

FILIPA DE ALMEIDA

CAMINHOS DA LEGG - CALVÉ - PERTHES - ESTUDO DE CASO



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E COMUNICAÇÃO

2018

FILIPA DE ALMEIDA

CAMINHOS DA LEGG - CALVÉ - PERTHES - ESTUDO DE CASO

Mestrado em Educação Social

Trabalho efetuado sob a orientação:

Professor Doutor Joaquim Matias Pastagal do Arco



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E COMUNICAÇÃO

2018

CAMINHOS DA LEGG - CALVÉ - PERTHES - ESTUDO DE CASO

Declaração de autoria de trabalho

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referências incluídas.

Filipa de Almeida

(Assinatura)

Direitos de Cópia ou Copyright

© **Copyright:** Filipa de Almeida

A Universidade do Algarve reserva para si o direito, em conformidade com o disposto no Código do Direito de Autor e dos Direitos Conexos, de arquivar, reproduzir e publicar a obra, independentemente do meio utilizado, bem como de a divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição para fins meramente educacionais ou de investigação e não comerciais, conquanto seja dado o devido crédito ao autor e editor respetivos.

A execução deste trabalho não seria possível sem a ajuda e colaboração de inúmeras pessoas que inacreditavelmente acreditaram mais em mim do que, muitas vezes, eu própria. Dedico este trabalho a todos os cuidadores que se atreveram a priorizar a doença dos seus filhos. Dedico este trabalho a todas as crianças que viram a sua vida transformada no dia em que numa consulta foram diagnosticados com uma doença de nome estranho e cujos anos seguintes de doença se basearam num sem fim de incógnitas. São pequenos grandes heróis que sentem na pele e no osso, a todos os minutos, uma doença chamada Legg-Calvé-Perthes. A estes cuidadores que nem por um segundo prescindiram de estar ao lado dos seus filhos, o meu grande bem-haja. Neste caminho que foi a escrita desta dissertação tenho a eleger mais uns quantos heróis que nem por um segundo me deixaram resvalar: o meu orientador Professor Joaquim Arco que inacreditavelmente acreditou que um dia escreveria esta dissertação e sempre deu a maior força. À incansável Adriana e à *coacher* Bianca que além de muita paciência ainda reviram textos e foram sempre os meus braços direitos com quem partilhei tantos desabafos, incertezas, inseguranças e revoltas e que nem uma única vez me deixaram desanimar. Adoro refletir com estas mulheres inteligentes. Ao Dr. Nuno Craveiro Lopes a quem serei eternamente grata. À Alexandra, Sandra, Professora Rosanna e todos os colegas que se transformaram em amigos durante a licenciatura e pós-graduação. Aos bons amigos de infância por serem basilares. À Sara Guerreiro por ter sido a irmã sempre presente e *designer* do seminário. Aos amigos uruguaiois, à Maria José e ao Vítor. Ao Rui e ao Luís por todo o apoio, motivação e disponibilidade. Ao Correio da Manhã por toda a paciência, pela revisão da conclusão, por divulgarem o seminário e por serem o único canal televisivo a divulgar a doença. Ao meu filho que motivou este trabalho e graças a esta dissertação, dá-me hoje outras preocupações que não a doença. A todos os que estiveram envolvidos na recuperação física e emocional do meu filho (Dr. Nuno, Dra. Kátia, Inês Palma Ribeiro, Donalda, Maria Rita, Nuno Brazona, Nuno Neves, Nancy, Nelly, Equinostrum). À Dra. Ana Calvário. Um especial agradecimento a cada família que me permitiu entrar e conhecer a sua história, o meu especial agradecimento por cada partilha. Estarão sempre no meu coração e foi também por cada um de vós que esta dissertação foi escrita. Espero ter sido o mais fidedigna possível a cada vivência. Um grande bem-haja a cada um de vós.

Pretende-se, nesta investigação, trazer um contributo ao estudo da doença de Legg-Calvé-Perthes e da realidade vivida pelos doentes (crianças) e famílias desta recente, desconhecida e controversa doença.

A doença de Legg-Calvé-Perthes foi descoberta com o advento do raio-x há cerca de 100 anos, em 1910, quando três autores distintos em diferentes partes do mundo sem qualquer comunicação entre eles, descobrem as mesmas anomalias no desenvolvimento da cabeça do fémur e os três efetuam simultaneamente estudos em que chegam a conclusões muito parecidas quanto à descrição da doença. As questões em que diferem mantêm-se em discussão até hoje: a sua etiologia; Legg (EUA) defendia que a doença tinha origem em traumatismos; Calvé (França) defendia que tinha por base uma anomalia ou mutação genética; Perthes (Alemanha) acreditava que esta era uma doença associada a condições inflamatórias (Legg-Calvé-Perthes Foudation, 2018).

Apesar de, nos anos subsequentes, serem realizados diversos estudos na área da medicina e da enfermagem, estudos histológicos, fisiopatológicos e radiográficos, de forma a expandir o conhecimento, a origem da doença permanece desconhecida, levanta ainda muitas dúvidas e constitui um tema controverso, quer dentro da ortopedia quer entre cuidadores.

Apesar da investigação e do gradual interesse da comunidade científica, nenhum dos estudos ou investigações incide sobre as famílias, pacientes, sobre a área social ou política na área da saúde.

Hoje, a estes doentes e famílias inseridas em contexto macro de saúde, educação ou apoios sociais, são impostas obrigações que implicam um equilíbrio entre a gestão da doença e o contexto político e espaço-temporal em que estão inseridos.

Palavras-chave: Legg-Calvé-Perthes, Cuidadores informais, Saúde, Serviço Nacional de Saúde, Educação.

This research aims to contribute to the study of Legg-Calvé-Perthes disease and specifically the reality of the patients (children) and families who are affected by this recent, unknown and controversial disease.

Legg-Calvé-Perthes disease was discovered with the advent of the x-ray in 1910 when three distinct authors in different parts of the world without any communication discovered the same abnormalities and specifically the development of the femoral head. Following the initial observations, the three researches simultaneously carried out studies in which they discovered very similar conclusions regarding the description of the disease. Issues in which they differ are still under discussion: their etiology; Legg (USA) proposed that the disease originated in trauma; Calvé (France) claimed that it was based on an anomaly or genetic mutation; Perthes (Germany) believed that this was a disease associated with inflammatory conditions (Legg-Calvé-Perthes Foundation, 2018).

Even though several studies in the area of medicine and nursing, histological, pathophysiological and radiographic studies have followed to expand knowledge, the origin of the disease remains unknown, raising many doubts and is a controversial subject both within the orthopedics and within caregivers.

Research and interest from the scientific community have increased but until now no studies or investigations has focused on the families, patients or on the social area or health politics.

Today these patients and families are inserted in the macro context of health, education or social support that results in the creation of a set of obligations split between the management of the disease and the political-spatial-temporal context in which they are inserted.

Keywords: Legg-Calvé-Perthes, Informal Caregivers, Health, National Health Service, Education.

INTRODUÇÃO.....	1
OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO	3
CAPÍTULO I.....	5
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
I.1 – A DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	5
I.1.1 – ENQUADRAMENTO HISTÓRICO.....	6
I.1.2 – BREVE RESUMO DOS TEXTOS ORIGINAIS DOS AUTORES.....	8
I.1.3 – EPIDEMIOLOGIA – DISTRIBUIÇÃO DA DLCP E FATORES CONDICIONANTES.....	14
I.1.4 – ETIOLOGIA – CAUSAS OU MECANISMOS DE DESENVOLVIMENTO DA DLCP.....	15
I.1.5 – MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E DIAGNÓSTICO	17
I.1.6 – CLASSIFICAÇÕES.....	19
I.1.7 – TRATAMENTOS ATUAIS	23
I.2 – O CUIDADOR INFORMAL NO CUIDADO À CRIANÇA DEPENDENTE.....	26
I.2.1 – AS NECESSIDADES DA CRIANÇA NA DOENÇA LCP.....	28
I.2.2 – A DOENÇA E OS IMPACTOS NA VIDA DA CRIANÇA.....	31
I.2.3 – O CUIDADOR INFORMAL (CI)	32
I.2.4 – IMPLICAÇÕES E ADAPTAÇÕES DA DOENÇA NA VIDA DO CUIDADOR	33
I.3 – A DOENÇA LEGG-CALVÉ-PERTHES EM PORTUGAL – POLÍTICAS DE SAÚDE E ENQUADRAMENTO LEGAL.....	34
I.3.1 – BREVE DESCRIÇÃO DO SISTEMA DE SAÚDE PORTUGUÊS.....	35
I.3.2 – ORGANIZAÇÃO E FUNCIONAMENTO DO SISTEMA DE SAÚDE PORTUGUÊS.....	37
I.3.3 – O CIDADÃO E O SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE	39
I.3.4 – A REALIDADE DA DOENÇA EM PORTUGAL (PT).....	42
I.3 – DIMENSÃO EDUCATIVA DA DOENÇA	44

I.3.1 – ENSINO ESPECIAL.....	44
I.3.2 – APOIOS SOCIAIS.....	46
I.3.3 – EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO	49
I.3.4 – PERSPETIVAS FUTURAS PARA A DOENÇA LEGG-CALVÉ-PERTHES .	53
CAPÍTULO II.....	56
ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	56
II.1 – DELINEAMENTO DO ESTUDO	56
II.2 – MÉTODO: ESTUDO DE CASO MÚLTIPLO	57
II.2 – OBJETIVO E DESENHO DO ESTUDO.....	58
II.3 – TÉCNICAS UTILIZADAS	59
II.3.1 – ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS	59
II.3.2 – ANÁLISE DOCUMENTAL	62
II.3.3 – OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE ABERTA.....	62
II.3.4 – DIÁRIO DE CAMPO E NOTAS DE CAMPO.....	65
II.3.5 – SEMINÁRIO “LEGG-CALVÉ-PERTHES – UMA DOENÇA SEM INÍCIOS, 0 MEIOS E DEMASIADOS FINS”.....	66
II.4 – CARATERIZAÇÃO DA “AMOSTRA”.....	67
CAPÍTULO III	71
APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	71
III.1 – PERCEÇÕES SOBRE A DOENÇA	71
III.2 – ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	73
III.2.1 – ENTREVISTA AO ORTOPEDISTA DR. NUNO CRAVEIRO LOPES.....	73
III.2.2 – ENTREVISTAS AOS CUIDADORES INFORMAIS E DOENTES ADULTOS ESQUEMAS INDIVIDUAIS DAS CATEGORIAS	78
CASO Nº1: MARIA E LUÍS – OLHÃO.....	78
CASO Nº2: NÁDIA E GUSTAVO – FARO/OLHÃO	79
CASO Nº3: CÉLIA E FILIPE – AMADORA/OXFORD.....	79
CASO Nº4: ANA E DAVID – PORTIMÃO	80

CASO Nº5: DANIELA E JULIETA – MARINHA GRANDE	80
CASO Nº6: PAULO E LUCAS – LISBOA	80
CASO Nº7: DIANA E PASCAL – MONFORTE.....	81
CASO Nº8: SANDRINE E TOMÉ – GUARDA	81
CASO Nº9: DAMIÃO E HANNAH – LORDELO	81
CASO Nº10: TIAGO – FARO	82
CASO Nº11: MARIANA – LISBOA.....	82
III.3 – EDUCAÇÃO SOCIAL A PARTIR DA VISÃO DOS ENTREVISTADOS.....	82
CONCLUSÕES	88
BIBLIOGRAFIA	98
ANEXOS	1
I. CRONOGRAMA	1
II. TEMÁTICAS INICIAIS DA INVESTIGAÇÃO	2
III. GUIÃO ENTREVISTA FAMÍLIAS / ADULTOS	5
IV. GUIÃO ENTREVISTA DR. NUNO	10
V. CONSENTIMENTO INFORMADO	12
VI. FICHA DE FAMÍLIAS.....	13
VII. TABELA CONVITE ENTREVISTAS	15
VIII. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº1.....	17
IX. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº2	75
X. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº3.....	101
XI. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº4	133
XII. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº5.....	153
XIII. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº6.....	181
XIV. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº7	209
XV. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº8.....	249
XVI. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº9	286

XVII. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº10	326
XVIII. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA CASO Nº11	350
XIX. TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA DR. NUNO CRAVEIRO LOPES	363
XX. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº1	392
XXI. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº2.....	396
XXII. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº3	399
XXIII. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº4	403
XXIV. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº5.....	410
XXV. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº6.....	414
XXVI. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº7.....	418
XXVII. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº8	423
XXVIII. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº9	427
XXIX. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº10.....	433
XXX. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº11	438
XXXI. NOTA DE CAMPO ENTREVISTA Nº12.....	441
XXXII. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº1 – MARIA E LUÍS - OLHÃO	446
XXXIII. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº2 – NÁDIA E GUSTAVO – FARO/OLHÃO/CULATRA	448
XXXIV. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº3 – CÉLIA E FILIPE – AMADORA	449
XXXV. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº4 – ANA E DAVID – PORTIMÃO	451
XXXVI. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº5 – DANIELA E JULIETA – MARINHA GRANDE	452
XXXVII. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº6 – PAULO E LUCAS – LISBOA	453
XXXVIII. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº7 – DIANA E PASCAL – MONFORTE.....	455
XXXIX. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº8 – SANDRINA E O TOMÉ - GUARDA	457

XL. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº9 – DAMIÃO E HANNAH – LORDELO	458
XLI. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº10 – TIAGO – FARO	459
XLII. CRONOGRAMA ESTUDO CASO Nº11 – MARIANA – LISBOA	461
XLIII. CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA – CUIDADORES	462
XLIV. CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA – ADULTOS	491
XLV. CATEGORIAS	494
XLVI. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº1 – MARIA E LUÍS – OLHÃO	499
XLVII. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº2 – NÁDIA E GUSTAVO FARO/OLHÃO/CULATRA	563
XLVIII. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº3 – CÉLIA E FILIPE – AMADORA/OXFORD	602
XLIX. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº4 – ANA E DAVID – PORTIMÃO	659
L. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº5 – DANIELA E JULIETA – MARINHA GRANDE	703
LI. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº6 – PAULO E LUCAS – LISBOA	741
LII. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº7 – DIANA E PASCAL – MONFORTE	873
LIII. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº8 – SANDRINA E TOMÉ – GUARDA	970
LIV. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº9 – DAMIÃO E HANNAH – LORDELO	1022
LV. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº10 – TIAGO – FARO	1073
LVI. ANÁLISE CATEGORIAL – ESTUDO CASO Nº11 – MARIANA – LISBOA	1235
LVII. ANÁLISE CATEGORIAL – ENTREVISTA Nº12 (DR. NUNO CRAVEIRO LOPES)	1270
LVIII. INFERÊNCIAS DAS ENTREVISTAS	1366
LIX. RESERVA DA SALA	2436
LX. CARTAZ	2439

LXI. PROGRAMA.....	2440
LXII. DIVULGAÇÃO DO SEMINÁRIO	2441
LXIII. AVALIAÇÃO E FEEDBACK	2442
LXIV. CERTIFICADOS	2444

Índice de Tabelas

TABELA 1: Cronograma legislativo do SNS Fonte: Adaptado de Ministério da Saúde (2018) e Baganha, Ribeiro & Pires (2002) O Sector da Saúde em Portugal: Funcionamento do Sistema e Caracterização Socioprofissional.....	37
TABELA 2: Plano Anual - 2016 Para Operacionalização Das Prioridades Consignadas Na Estratégia Integrada Para As Doenças Raras 2015-2020	50
TABELA 3: Plano Anual - 2018 Para Operacionalização Das Prioridades Consignadas Na Estratégia Integrada Para As Doenças Raras 2015-2020	52
TABELA 4: Extrato Do Anexo VI (Ficha De Famílias) Com Especificidades Abrangentes De Cada Caso Estudado.....	70

Índice de Figuras

Figura 1: Arthur T.Legg, Jacques Calvé E Georg Perthes. Fonte: Google Imagens.....	7
Figura 2: Anatomia Do Fémur. Fonte: Google Imagens	8
Figura 3: Anatomia Do Fémur. Fonte: Netter, Frank H. Atlas De Anatomia Humana. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.	8
Figura 4: Tração De Tala Na Anca Fonte: Google Imagens	9
Figura 5: Gesso. Fonte: Google Imagens	10
Figura 6: Tratamento Por Tração	10
Figura 7: Raio-X Utilizado Por Jacques Calvé Fonte: Calvé (1910)	12
Figura 8: Angulação Da Cabeça Femoral Normal Em Relação À Uma Angulação Menor (De 90-120°) Conhecida Como “Coxa-Vara”.	13
Figura 9: Normal Funcionamento Da Cabeça Do Fémur Numa Criança Fonte: Price & Miller (2015)	16
Figura 10: Descrição Da Doença. Fonte: Perthes.Org.....	17
Figura 11: Ciclo De Necrose E Crescimento Ósseo. Osteoclastos E Osteoblastos. Fonte: Perthes.Org.....	17

Figura 12: Classificação De Waldenström Modificada. Fonte: Adaptado De Tachdjian'S Pediatric Orthopedics, 4th Edition In Pereira (2015)	20
Figura 13: Classificação De Caterall - 1971 Fonte: Rebelo (2015)	21
Figura 14: Categorização De Salter E Thompson Fonte: Rebelo (2015)	21
Figura 15: Categorização De Herring Fonte: Rebelo (2015)	21
Figura 16: Demonstração Dos 3 Pilares Da Categorização De Herring. Fonte: Kollitz & Gee (2013).....	22
Figura 17: Classificação De Stulberg. Fonte: Rebelo (2015).....	22
Figura 18: Fases Da Dlcp Fonte: Price & Miller (2015)	23
Figura 19: Indicação Para Tratamento Não Cirúrgico Da Dlcp Fonte: Legg-Calvé-Perthes Foundation (2018)	24
Figura 20: Determinantes Da Saúde. Fonte:Dahlgren G. E Whitehead M. Adotado Pela Oms	41
Figura 21: Aparelho Atlanta Ec1	395
Figura 22: Ec1 Raios-X De 2012 A 2015	395
Figura 23: Relatório Ec4	406
Figura 24: Relatório Médico Ec4	407
Figura 25: Relatório Médico Ec4	407
Figura 26: Relatório Ec4:	407
Figura 27: Fixador Externo Ec4	408
Figura 28: Fixador Externo Ec4	408
Figura 29: Raio-X Ec4.....	408
Figura 30: Calções De Abdução	409
Figura 31: David Na Cadeira De Rodas	409
Figura 32: Calções De Abdução	409
Figura 33: Gesso Ec7.....	422
Figura 34: Almofada Para Dormir	422
Figura 35: Almofada Para Dormir	422
Figura 36: Raios-X Tomé 2012 A 2018	426
Figura 37: Ortótese Bota Utilizada Pela Ec 11 Em 1967	440

While 5,000 have Perthes, 30 million have rare diseases

International Perthes Study Group

“Entre os fortes e fracos, entre ricos e pobres, entre senhor e servo
é a liberdade que oprime e a lei que liberta.”

Henri Dominique Lacordaire

AAO – Associação Americana de Ortopedia

CHA – Centro Hospitalar do Algarve

CI – Cuidador Informal

DLCP – Doença de Legg-Calvé-Perthes

EC – Estudo de caso

ES – Educador(a) social

HND – História Natural da Doença

LCP – Legg-Calvé-Perthes

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SIGIC – Sistema Integrado de Gestão de Inscritos para a Cirurgia

CTH – Consulta a Tempo e Horas

SIGA SNS – Sistema Integrado de Gestão do Acesso

A doença de Legg-Calvé-Perthes (DLCP) é descrita por diversos autores (Costa, 1996; Medeiros, Ferreira, Nunes, & Paulo, 2009) como uma necrose vascular da cabeça do fêmur. Uma condição que ocorre em crianças e que se caracteriza por uma perda temporária do fluxo sanguíneo na região da anca, com consequente morte dos tecidos da cabeça do fêmur.

As primeiras manifestações da doença passam por desconforto, maior ou menor dor na virilha, coxa, podendo afetar até ao joelho.

Afeta crianças até aos 12 anos que podem coxear, ter espasmos musculares nas pernas ou perda de massa muscular, além de atrofia dos músculos na parte da frente da coxa afetada ou limitação nos movimentos da anca/perna (National Organization for Rare Diseases, 2016).

Estes sintomas podem ser intermitentes ao longo de semanas ou meses. O repouso tende a aliviar os sintomas.

Entre todos os aspetos a considerar relativos à doença, várias são as perspetivas em que o único consenso é a disparidade de opiniões. Não há consenso relativamente à idade de diagnóstico, origem, causas, bilateralidade, diagnóstico, tratamento, resultados de tratamentos ou incidência (Wenger & Pandaya, 2011). Pereira (2015) refere os poucos consensos internacionais e a necessidade de uma uniformidade “A abordagem terapêutica da doença depende da nossa capacidade em enquadrar os doentes em grupos homogêneos, de forma a uniformizar a comunicação médica bem como a tomada de decisão clínica e melhorar a qualidade da informação dada às famílias.” (p.1). Já Cheng, Lam & Kin-Wah (2011) referem a doença como “pouco comum”.

Perante isto, a doença afetará não só o paciente como também a família que é obrigada a repensar a sua dinâmica familiar e a reestruturar as suas rotinas, vida financeira, escolar, profissional, sem qualquer garantia, ou previsão.

Todos estes fatores levam a vivências e características únicas de gestão não só da doença, mas também da conjugação das circunstâncias da doença, como a vida privada da criança e da própria família, nomeadamente, ao nível do rendimento familiar devido às despesas acarretadas, alterações de hábitos familiares provocados pela necessidade de responder às necessidades da doença, até às variações emocionais ou alterações provocadas no doente, cuidador ou restante família.

Assim, o objetivo geral desta investigação define-se como um estudo de caso, de caracterização da doença, das perspetivas de cada família e do doente, por forma a compreender de uma forma holística a doença e os processos vividos por cada família/cuidador na gestão da doença de Legg-Calvé-Perthes mas não só.

Através da perspetiva de profissionais ligados à doença, compreender também o panorama da doença em Portugal.

Compreender o panorama de uma doença rara, pouco explorada e até desprezada por toda a comunidade (médica inclusive) implica também compreender o panorama político e estrutural da saúde nacional.

E é isso que se tenta fazer ao longo de todo este trabalho, conhecer as estruturas existentes, perceber se funcionam ou nem por isso e acompanhar as decisões políticas que poderiam ou não dar aso a transformações sociais que facilitem a vida destas crianças e cuidadores.

Acredita-se que um doente informado é meio caminho andado para doente curado.

Espera-se que esta investigação chegue não só a profissionais de saúde como seja uma ferramenta útil e preciosa a todos os que se vejam envolvidos com a doença.

Por outro lado, quer-se acreditar que a própria evolução desta investigação constituiu um início na mudança do paradigma que estagna a vida de cada família em cada vez que uma criança é diagnosticada.

No sentido de compreender o modo como cada a família lida com a doença, pretendeu-se com esta investigação alargar o conhecimento em termos da própria doença (médico, hospital, procedimentos, se o doente é seguido pelo público ou privado), sobre a forma como é gerida a doença ao nível da escola, trabalho do cuidador, das adaptações necessárias dentro da própria família, na casa, no meio de transporte, conhecer as estratégias utilizadas por cada família para ultrapassar cada dificuldade, apoios informais ou institucionais, definindo-se dessa forma como objetivos específicos:

1. Conhecer a história da família e do agregado familiar em que o doente de DLCP está inserido;
2. Compreender como foi diagnosticada a doença e como é que a doença foi recebida em cada núcleo familiar;
3. Conhecer a evolução e tratamentos da doença;
4. Compreender o impacto da doença nas relações sociais do/a cuidador/a e do paciente;
5. Conhecer os impactos da doença na vida profissional do entrevistado/a;
6. Conhecer os impactos da doença na vida escolar do/a paciente;
7. Perceber quais os apoios institucionais ou fontes de ajuda mais acorridos;
8. Compreender o que sentem as famílias em relação à forma como os seus filhos foram recebidos e tratados pelo Sistema Português de Saúde;
9. Conhecer as expectativas pessoais dos entrevistados/as relativamente à doença dos seus filhos/as;
10. Conhecer a perspetiva profissional sobre a doença.

Para atingir estes dez objetivos propostos foi definida uma metodologia qualitativa que envolveu a realização de doze entrevistas semiestruturadas que envolveram um ortopedista de renome mundial, dedicado à investigação clínica e laboratorial desde 1985; dois pacientes já adultos que viveram a doença na infância, sabendo-se assim as sequelas e percepções da doença com a devida distância temporal; e nove cuidadores informais.

Cada entrevista foi acompanhada de respectivas notas e diário de campo, feito no período das primeiras 24h após a entrevista.

Foi também organizado um seminário relativo ao tema com oradores especializados e com vasta experiência na doença de Legg-Calvé-Perthes.

Além disso, foi efetuada uma extensa análise documental envolvendo a consulta de bibliografia científica relativa ao tema, a consulta de artigos e revistas diversas sobre o tema, além da participação em diversas conferências, seminários, encontros e conversas informais com os demais profissionais ligados à intervenção direta e indireta em crianças diagnosticadas.

Para além de todas estas técnicas, a observação participante foi uma constante por proximidade ao tema como cuidadora.

É aliás, esta ligação familiar à doença que levou à escolha deste tema e posterior prossecução desta investigação. A curiosidade e a necessidade de compreensão desta temática constituíram o móbil para a escrita desta dissertação.

I.1 – A doença de Legg-Calvé-Perthes

É descrita pela literatura das mais diversas formas: Doença de Legg-Calvé-Perthes (DLCP), doença de Perthes ou clinicamente como uma necrose vascular. A doença de Legg-Calvé-Perthes consiste, basicamente, numa condição em que a cabeça do fémur não tem (por algum motivo) fornecimento de sangue, a anca perde a circulação sanguínea e, conseqüentemente, deixa de ser nutrida e torna-se frágil. Com o prolongar desta falta de circulação sanguínea a cabeça do fémur morre (necrose), mas conforme a circulação sanguínea vai sendo restabelecida, cresce gradualmente um novo osso, dando lugar ao osso por si já fragilizado. Em algumas crianças, este novo osso influencia a forma original da cabeça do fémur (Price & Miller, 2015).

Os autores acrescentam ainda que esta necrose vascular pode ocorrer de forma uni ou bilateral em ambas as cabeças do fémur, e cujo incidente pode ocorrer em qualquer idade, tendo nomes diferentes para outras faixas etárias. De qualquer forma, esta falta de suprimento sanguíneo pode ocorrer em bebés ou em adultos, denominando-se de Legg-Calvé-Perthes quando ocorre entre os 2 e os 14 anos (Price & Miller, 2015). Lopes (2016) afirma que a partir dos 14 anos, o mesmo fenómeno adquire outras denominações.

Esta descrição de Price & Miller, (2015), corroborada por Guarniero, Andrusaitis, Brech & Eyherabide (2005), é a forma mais simples de compreender organicamente a doença. Há, no entanto, outras formas de descrever a doença ou de dissecar sobre os processos que levam à existência desta necrose vascular. Guarniero, Andrusaitis, Brech & Eyherabide (2005) descrevem a doença da mesma forma, mas utilizando uma comunicação mais clínica em que a doença é caracterizada por uma “necrose vascular do núcleo de ossificação da epífise proximal do fémur, seguida por fratura subcondral, revascularização e a remodelação do osso morto durante o desenvolvimento da criança.” (Guarniero, Andrusaitis, Brech & Eyherabide, 2005, p. 52).

Já Lopes (2011), apoiado em Phemister (1921), baseia a sua intervenção terapêutica no acontecimento que desencadeia a DLCP que são as várias isquémias

(suprimento sanguíneo) de causa ainda não esclarecida numa idade e na área em a própria circulação sanguínea tem ainda características imaturas.

I.1.1 – Enquadramento histórico

Os primórdios da doença rondam os inícios do séc. XIX com as primeiras observações diretas às patologias da anca, principalmente, na Alemanha, Áustria e França. Esta observação direta só foi possível a partir da utilização da anestesia geral que, só por si, constitui uma mudança de paradigma na ortopedia.

Também a popularização dos aparelhos de raio-x instalados em grande parte dos hospitais das cidades europeias traduziu-se num forte impulso para a descoberta da doença.

Apesar do longo percurso e mais de 108 anos de conhecimento sobre a doença, esta permanece ainda hoje como um desafio intelectual contínuo e permanente para a comunidade de ortopedia com uma acentuada discussão relativamente à etiologia (causas), patogénese (mecanismo) e tratamento.

Durante algum tempo, o conhecimento relativo às patologias da anca limitava-se à sepsis ou tuberculose articular (Wenger & Pandaya, 2011).

Até à oficial descrição da doença em 1910, vários outros autores iniciaram um longo caminho de descobertas sobre a anatomia da anca que se repercutiu no percurso até à sua oficial descrição.

Assim, citados em Wenger & Pandaya (2011) e Lopes (2011), pode referir-se o estudo de Karles von Rokitansky “*A Manual of Pathological Anatomy*” de 1855 em que, no volume três, faz uma análise global da constituição óssea.

Em 1883, três autores localizam uma forma benigna de infeção coxo-femoral, cuja apresentação tem semelhanças à descrição da LCP: Thomas, H.O. com o seu artigo “*Contributions to surgery and Medicine. Part II Principles of treatment of diseased joints*”; Backer W.M. com o estudo: “*Epiphyseal necrosis and its consequences*” e Wright G.A. com o artigo: “*The value of determining the primary lesion in joint disease as an indication for treatment*”.

Wright citado em Lopes (2011), acreditava que o achatamento da cabeça do fémur se devia ao “esmagamento” da epífise devido à sua vulnerabilidade.

Mais tarde, em 1888, Muller E. publica o estudo “*Über die verbiegung des schenkelhalses in wachstutmalts. Beit Klin Chir*”. No mesmo ano (1888), König F.

publica o estudo “*Über freie körper in den gelenken*” e em 1896 Duplay S. publica “*On Pseudocoxalgia*”.

Em 1897, Maydl K. faz a primeira exposição da doença em “*Coxa Vara und Arthritis deformans coxae wien*” onde descreve uma distrofia consequente de uma luxação congênita da anca.

Kohler A. em Hamburgo, 1905 publica “*Atlas der anatomie und pathologie des huftgelenkes*” e Axhausen G. publica “*Klinische und histologische beitrage zur kenntnis der arthritis deformans coxae cherite*” onde identifica uma necrose de origem vascular por microembolia de causas desconhecidas Lopes (2011) e Wenger e Pangaya (2011).

Em 1909, Henning Waldenström faz a primeira descrição da doença, na publicação “*Der obere tuberculose collumnerd*”, onde estuda 10 crianças de idade inferior a 9 anos com deformidade na anca, onde atribui esta deformação à tuberculose óssea. Mais tarde, em 1910, efetua um novo estudo “*Die Tuberkulose des collum femoris im Kindersalte ihre Beziehungen zur Huftgelenkentzündung*”, onde expande o seu estudo de 10 para 12 crianças, mas mantém a causa da deformidade femoral na tuberculose. Waldenström continua a contribuir cientificamente para a doença com outros artigos conforme se verificará adiante (Life on the fast plane, 2018).

De qualquer forma, estes autores que começaram a constatar deformidades femorais em crianças agrupam estas deformidades e atribuem as suas causas a infeções, sinovites, osteocondrite ou tuberculose articular, distrofia da anca ou uma necrose de origem vascular por microembolia de causa desconhecida (Lopes, 2011).

Esta indefinição e desconhecimento relativo à doença é ultrapassada quando, em 1909 e 1910, três investigadores independentes descrevem em simultâneo a doença: Arthur Thornton Legg (1874–1939) publica em Boston, 1909 o estudo “*An obscure affection of the hip joint*”, Jacques Calvé (1875–1954) em Paris, 1910 publica “*Sur une*



Figura 1: Arthur T.Legg, Jacques Calvé e Georg Perthes. Fonte: Google Imagens

Assim, a doença é nominada por estes três cirurgiões a quem é atribuída a descoberta da doença.

I.1.2.1 - ARTHUR THORTON LEGG (1874 – 1939)

É no início da sua carreira clínica, ainda como interno no Children's Hospital em Boston, que Legg apresenta o seu estudo de caso à Associação Americana de Ortopedia, em 1909.

O seu estudo “*An obscure affection of the hip joint*” Legg apresenta cinco casos: quatro acompanhados por ele no Children’s Hospital e um acompanhado pelo Dr. Joel E. Goldthwait.

Legg inicia a sua comunicação admitindo o desconhecimento sobre as patologias da anca que se vivia na época e termina reconhecendo que não pretende com estas observações fazer qualquer juízo de valor nem levar a qualquer conclusão devido, também, ao grupo pequeno de casos acompanhados, é no entanto, pertinente a sua observação visto ter sido pioneira na AAO (Legg, 1909).

O primeiro caso apresentado é de uma menina de 8 anos que deu entrada no Children's Hospital em 1907, após uma queda ocorrida 9 meses antes. Queda essa que deixou sequelas como claudicação (coxear) na perna direita sem indícios de dor. Diante esta claudicação, após exame, constatou-se uma normal flexão ("flexibilidade") da anca direita com todos os outros movimentos bastante limitados, além disso foram detectados ligeiros espasmos, leve atrofia da anca, mas sem encurtamento da perna apesar de um leve espessamento do colo do fêmur (Figura 2)

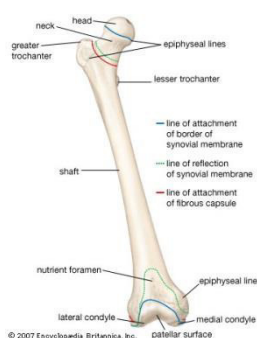


Figura 2: : Anatomia do Fémur. Fonte: Google Imagens

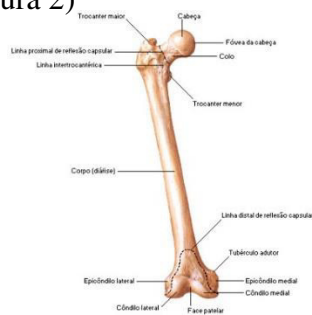


Figura 3: Anatomia do Fémur. Fonte: NETTER, Frank H. Atlas de Anatomia Humana. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

Legg utilizou uma tração de tala na anca e notou a redução significativa dos espasmos, além de consideráveis flexão e abdução (ângulo de movimento), normalizadas na perna direita. Verificou também que, após a tração, a perna direita media cerca de meio centímetro a mais que a esquerda. Foi efetuado um exame para despistar tuberculose articular que deu negativo e a cabeça do fêmur direito encontrava-se achatada e “amolgada”.

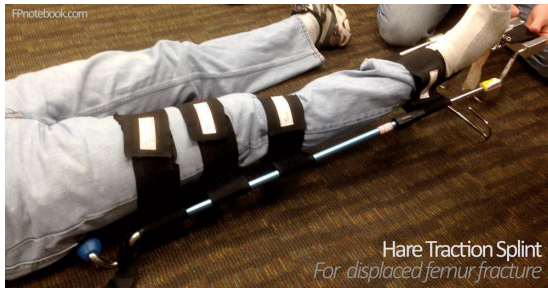


Figura 4: Tração de tala na anca Fonte: Google Imagens

No segundo caso, um menino também de 8 anos dá entrada no Children's Hospital em Janeiro de 1908, após uma queda em maio de 1907, em que fraturou o úmero do braço direito. Após examinação, a sua anca direita apresentava uma flexão muito reduzida (20°) e abdução ainda mais limitada (10°). Além da dificuldade da flexão e abdução, foi constatada atrofia na anca e nádega, leves espasmos, mas sem sinais de encurtamento da perna.

Após aplicação de gesso, o doente nº 2 terá passado para uma flexão de 90° e abdução e adução de 45° além de rotação de 50% da rotação normal da perna (girar a perna em círculo).

Tal como no caso nº 1 o teste de Von Pirquet (tuberculose articular) teve resultados negativos. O achatamento da cabeça do fêmur também foi verificado.

O terceiro caso é um menino italiano de 5 anos que em Agosto de 1908 dá entrada no Children's Hospital após queda ocorrida há 10 meses atrás com claudicação



Fig. 2 – Criança com gesso pelvipodálico confeccionado após três semanas de tração transequelética

Figura 5: Gesso. Fonte: Google Imagens

na perna esquerda como consequência da queda. Apresentava algumas limitações nos movimentos mas sem encurtamento ou espasmos. Foi determinado o tratamento por tração



Figura 6: Tratamento por tração Fonte: http://www.orthopediatrics.com/binary/org/ORTHOPEDIATRICS/images/hipimages/child_hip_perthes_treatment01.jpg

Após a tração, o menino apresentou flexão de 100°, abdução de 45° e adução de 30°. Rotação normal e não apresentava espasmos. Tal como no primeiro caso, a perna afetada media mais meio centímetro que a perna oposta e o teste de tuberculose deu também negativo.

No quarto caso, um menino de 6 anos foi levado ao hospital, em Janeiro de 1909, com um histórico de claudicação à direita, há um ano e meio, após queda de uma escada. O menino apresentava apenas uma leve limitação de movimentação na abdução e rotação interna. Não apresentava espasmos mas uma leve atrofia na nádega e gêmeos, sem encurtamento. Tal como no caso nº 2, o tratamento selecionado foi o gesso, porém sem resultados observáveis.

O quinto caso, do Dr. Goldthwait, é de um menino de 6 anos que dá entrada no Children's Hospital em dezembro de 1908. Uma queda ocorrida há um ano com as pernas abertas acarretou leves limitações nos movimentos, dor devido à infecção e leve atrofia na anca. O raio-x demonstrou a cabeça do fêmur levemente achatada e com área necrosada.

Legg concluiu que estes cinco casos têm algumas características em comum como a idade de 5 a 8 anos, histórico de queda ou traumatismo, claudicação (coxear), espessamento do colo do fêmur, dor apenas no 5º caso devido à infecção. Todos os outros casos apresentavam ausência de dor, reduzida ou ausência de espasmos ou de encurtamento da perna.

Após esta constatação e consideração sobre todos os casos, Legg reflete e considera algumas questões: “Será esta condição o resultado de uma deformidade congénita ou uma malformação durante o desenvolvimento?”, “Será consequência de

uma doença?” “Será uma consequência direta do traumatismo?” “Será uma consequência indireta do traumatismo?”.

Apesar de se cruzar com algumas deformações na anca, é claro para Legg que nenhuma delas se assemelha com os casos estudados e ainda dissocia os casos analisados do raquitismo ou da sífilis, uma vez que, apesar de também afetarem o osso, não apresentam características idênticas.

Legg acrescenta ainda que, sendo comum em todos os casos, os traumatismos severos podem acarretar o achatamento da cabeça do fêmur e atribui a causa da doença a esses mesmos traumatismos, no entanto, essas quedas não justificariam o espessamento do colo do fêmur nem o encurtamento do membro, assumindo a possibilidade de serem consequências indiretas da queda Cerqueira (2013) e Legg (1909).

I.1.2.2 - JACQUES CALVÉ (1875 – 1954)

Jacques Calvé, médico cirurgião nascido em Paris, opera de 1906 a 1920 no Hospital Marítimo em Berck Plage, onde se especializa nos cuidados a pacientes com tuberculose óssea e articular. Foi também pioneiro na avaliação radiológica do esqueleto humano o que também lhe conferiu alguma notoriedade em estudos sobre a coluna. (Life on the fast plane, 2018).

O texto intitulado “*Sur une forme particulière de pseudo-coxalgie*” surge na observação de 500 radiografias de crianças em tratamento para a tuberculose, em que o autor se depara com uma “forma particular de artrite crônica na anca” que se diferencia de todos os diagnósticos e doenças até então conhecidas. Das 500 radiografias estudadas, 10 apresentam características diferentes da tuberculose, o que o leva a acreditar ter-se deparado com um transtorno, ainda não descrito nem muito frequente (Life on the fast plane, 2018).

A amostra de Calvé resume-se a 10 radiografias de crianças dos 3 aos 10 anos em que 9 pertencem à classe trabalhadora, 2 são irmãos (na possibilidade de hereditariedade). No geral, todos se encontravam em excelente estado de saúde, de baixa estatura e sem sinal de sífilis. Relativamente aos sintomas, Calvé nota uma dicotomia já que dos 10 casos, 7 não tem informação, 3 casos apresentavam claudicação e dor e os restantes casos apresentavam artrite aguda dor e febre.

Tal como no estudo de Legg (1909), Calvé denota que os pacientes apresentam limitação do movimento, artrite, dor, encurtamento da articulação, atrofia muscular além da claudicação e posição anómala da epífise que se apresenta separada da cabeça e do colo do fémur. A epífise do fémur apresentava também sinais de achatamento, fragmentação, atrofia e com falhas de osso na parte superior da cabeça do fémur. (Figura 7)

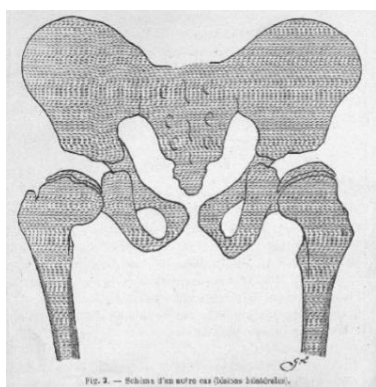


Figura 7: Raio-x utilizado por Jacques Calvé FONTE: Calvé (1910)

Perante isto, Calvé acredita estar perante um novo tipo de artrite dissociado da tuberculose e à qual sugere denominar a doença de pseudocoxalgia, cuja causa atribui a uma osteogénese imperfeita¹ Calvé (1910) e Cerqueira (2013).

I.1.2.2 - GEORG CLEMENS PERTHES (1869 – 1927)

George Clemens Perthes, nasceu em Moers, Alemanha. A sua mãe falece de tuberculose, quando ele era jovem. O seu pai muda-se com a família para Davos, Suíça onde mais tarde Perthes abre uma escola para crianças com doenças pulmonares. Ainda jovem perde também o seu pai e vai viver com uma tia em Bonn, onde conhece Friedrich Trendelenburg que influencia toda a sua carreira. Licencia-se em medicina numa das universidades mais antigas da Alemanha, a Albert-Ludwigs Universitat e tira o doutoramento na Universidade de Bonn em 1891.

Trabalhou como assistente de Trendelenburg até se ter mudado para Leipzig, onde também trabalhou como cirurgião. Perthes foi cirurgião durante a Rebelião dos Boxers na China em 1900 e 1901, retornou a Leipzig onde foi chefe de clínica até 1910. Serviu também durante a Primeira Guerra Mundial onde adquiriu uma grande experiência em traumas de guerra (Brand, 2012).

¹ Significado de Osteogénese: Formação do tecido ósseo. Fonte: Dicionário Priberam.pt consultado a 23/08/2018 pelas 12:33.

Perthes (1910) começa por explicar que, em fevereiro de 1909, um menino é levado pelos pais até à sua clínica por coxear. O raio-x despistou coxa-vara e após 1 ano de observação, Perthes depara-se com o seu primeiro caso de uma artrite deformante juvenil.

Nesse mesmo ano, Perthes consegue observar mais 6 casos e no estudo descreve ainda mais 5 casos unilaterais e 12 bilaterais. Entre os casos bilaterais, 5 são do género masculino e 7 do género feminino, em que a maior deformidade se centrava na cabeça do fémur que, em alguns casos, se encontrava deformada, porém ainda preservada, enquanto noutras vezes a cabeça do fémur estava desaparecida.

O que sugere que pode já se ter cruzado com outros casos parecidos ou existirem em outros locais mais casos sem que tenham sido corretamente diagnosticados

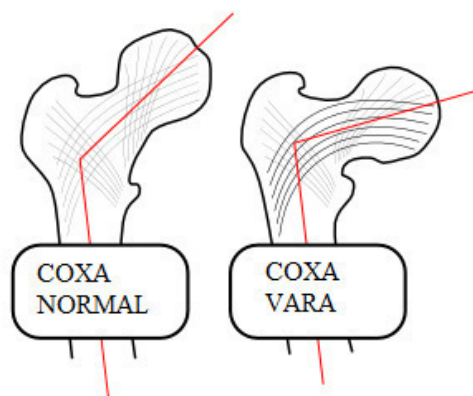


Figura 8: Angulação da cabeça femoral normal em relação à uma angulação menor (de 90-120º) conhecida como “coxa-vara”. Fonte: <http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/6/62/Coxa-valga-norma-vara>

Tal como Legg (1909) e Calvé (1910), Perthes além de sinalizar o desgaste da cabeça do fémur, sinaliza também os sintomas apresentados, descrevendo como claudicação, dor após esforço, limitação de movimentos. Perthes atribui a causa deste fenómeno a uma condição inflamatória.

Após a publicação simultânea destes 3 estudos de caso, a doença é oficializada, em 1910, com o nome dos seus três investigadores principais, Legg-Calvé-Perthes.

I.1.3 – Epidemiologia – Distribuição da DLCP e fatores condicionantes

Não existe concordância relativamente à idade do diagnóstico. Autores como Medeiros, Ferreira, Nunes & Paulo (2009), apoiando-se em Hubbard, estimam que a idade de diagnóstico se situa entre os 4 e os 12 anos. Já Guarniero, Andrusaitis, Brech, & Eyherabide (2005) delimita a idade de diagnóstico entre os 2 e os 12 anos. Lopes (2011) considera a idade entre os 3 e os 11 anos de idade. Já Rebelo (2015) limita a idade de diagnóstico entre os 2 e os 14 anos de idade.

No que concerne à questão do género atinge maioritariamente crianças do género masculino na proporção de 5 casos masculinos para 1 feminino (Perry, et al., 2012) ou de 4 casos masculinos para 1 feminino (Medeiros, Ferreira , Nunes & Paulo, 2009).

Lopes (2011) alerta para o facto de apesar de a doença ter menor incidência em crianças deste género, o prognóstico é mais agravado nas crianças de género feminino, com maior gravidade e com maiores consequências a longo prazo (Price & Miller, 2015) devido à emancipação da maturação óssea que ocorre no género feminino.

Relativamente à sua incidência não existe também concordância com autores como Medeiros, Ferreira, Nunes & Paulo (2009) a apontarem o número de casos para 1 em cada 1200 crianças. O International Perthes Study Group aponta para 5 crianças em cada 100 mil.

Guarniero, Andrusaitis, Brech & Eyherabide (2005) indicam que a incidência pode variar conforme a área geográfica. Indica que em Liverpool (Inglaterra) a incidência anual é de 11.1 casos em cada 100 000 habitantes, em Massachussets, (Estados Unidos) a incidência é de 5.1 casos em cada 100 000 habitantes.

Na África do Sul a incidência anual em indivíduos brancos é de 10.8 em cada 100 000 habitantes e em indivíduos negros é de 0.45 em cada 100 006 habitantes. Perry *et al* (2012), numa revisão de 21 estudos com 27 populações, em 16 países, entre os anos 60 e o séc.XXI indentificam uma incidência anual que varia entre os 0.2 em 100 000 a 19.1 por 100 000.

Apesar de algumas limitações nos estudos efetuados como o desconhecimento sobre a origem da doença e a variação temporal dos estudos além das questões socioeconómicas e de acesso aos cuidados de saúde Perry *et al* (2012) concluem que a raça é um determinante fundamental, com os asiáticos do leste a serem os menos afetados e os brancos os mais afetados. A latitude geográfica foi um forte preditor de doença. Cada aumento de latitude foi associado a um aumento de incidência de 1,44 vezes. Por outro lado, Weinstein e Buckwalter (2000) indicam um aumento na incidência da Doença de Legg-Calvé-Perthes em crianças nascidas depois de outros irmãos, particularmente da terceira a sexta criança, e em grupos sócio-econômicos mais desfavorecidos. Já Perry *et al* noutro estudo relacionam o maior número de casos diagnosticados nos países do Norte da Europa devido aos melhores acessos aos cuidados de saúde.

I.1.4 – Etiologia – Causas ou mecanismos de desenvolvimento da DLCP

Apesar de descoberta há mais de 100 anos e do crescente interesse e investigação da doença, a causa que despoleta as circunstâncias iniciais da doença permanece desconhecida (Lopes, 2011) havendo alguma controvérsia neste aspeto.

Price & Miller (2015) descrevem a anatomia do fémur e o fornecimento sanguíneo do fémur como uma articulação esférica cuja esfericidade encaixa, molda e é moldada pela cavidade no acetábulo da anca. A cartilagem que circunda a articulação é o que permite a mobilidade, juntamente com a lubrificação dentro da cartilagem. Esta lubrificação é feita por um fluido através do revestimento da articulação chamado sinóvia². Uma vez que todo este processo não é feito de osso, nem é visível no raio-x.

As próprias características de circulação da criança entre os 5 e os 10 anos tornam a circulação na articulação da anca mais precária.

Quando uma criança tem LCP, os pequenos vasos sanguíneos que transferem sangue à cabeça do fémur não têm circulação sobreposta como a maioria das outras áreas do corpo, logo, a anca é uma área fragilizada (Price & Miller, 2015).

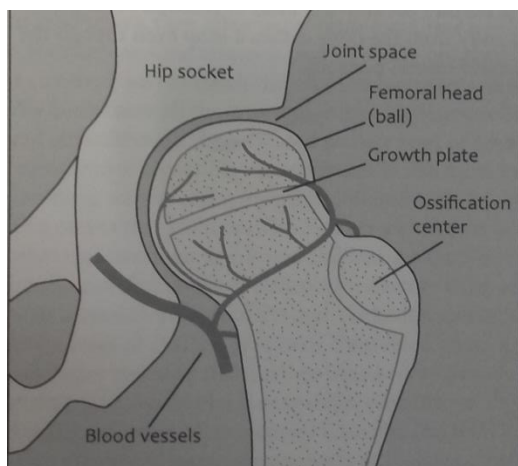


Figura 9: Normal funcionamento da cabeça do fémur numa criança Fonte: Price & Miller (2015)

Medeiros, Ferreira, Nunes & Paulo (2009) concordam com as alterações na vascularização da cabeça femoral entre os 4 e os 8 anos, idade em que a fragilização da circulação sanguínea nesta articulação devido à nutrição do osso pelas veias

² Sinóvia: líquido viscoso, alcalino e transparente que se encontra nas cavidades articulares, bainha dos tendões, etc., produzido pelas membranas sinoviais e contido nos sacos sinoviais; líquido sinovial. *sinóvia* in Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2018. [consult. 2018-08-24 16:00:21]. Disponível na Internet: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/>

circunflexas e pelas artérias da placa de crescimento (Figura 10 – Growth Plate) poderá provocar lesões na estrutura óssea levando à necrose.

A conjugação de algumas circunstâncias leva a uma “resposta orgânica através da reabsorção do osso necrótico e formação de “osso novo”. Estes doentes possuem maior probabilidade de desenvolverem artrose a longo prazo”(p.73). Ou seja, durante a infância, a cartilagem de alguns ossos é mais frágil e só se solidifica em osso sólido quando as crianças atingem a idade adulta.

Legg (1909) acreditava que a origem doença seria uma consequência direta ou indireta de traumatismos, Calvé acredita que a doença está relacionada com questões genéticas durante o crescimento e Perthes atribui a causa da doença a circunstâncias inflamatórias. Mais tarde, Phemister (1921), citado em Wenger e Pandaya (2011), encontra uma simbiose de osso em necrose com osso em cicatrização tal como a presença de osteoclastos³ (fig.11,) para além de atribuir a necrose do osso a isquémias por causas ainda não esclarecidas.

Lopes (2011) acrescenta ainda que haverá uma predisposição que facilita este tipo de necrose, tais como fatores genéticos ou metabólicos, possivelmente condicionados por uma menor estatura, atraso na idade óssea, lesões bilaterais. Perry *et al.* (2012) relacionam também com a doença, a exposição ao fumo do tabaco durante o período pré-natal e ao peso no nascimento inferior a 1500 gramas, fatores este que apresentam risco maior de desenvolver a doença.

Por outro lado, Rebelo (2015) aponta outros fatores indicados por vários autores que indicam outras causas como alterações na coagulação, malformações congénitas, alterações psicológicas e comportamentais como a hiperatividade e défice de atenção.

Estas crianças sendo muito mais ativas e distraídas têm maior propensão a quedas e traumatismos. Por outro lado, a influência genética é também uma possibilidade com estudos que associam a hereditariedade como um fator condicionante e outros estudos há em que esta não é confirmada.

³ O osteoclasto é uma das células do tecido ósseo. Tem como função a reabsorção do tecido ósseo através de um processo de remodelação em que os osteoclastos reabsorvem o osso. Fonte: <http://www.old.knoow.net/ciencterravida/biologia/osteoclasto.htm>

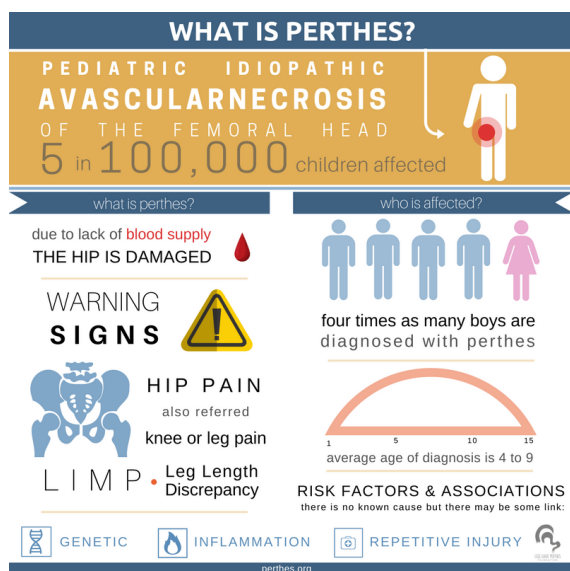


Figura 11: Descrição da Doença.
Fonte: Perthes.org

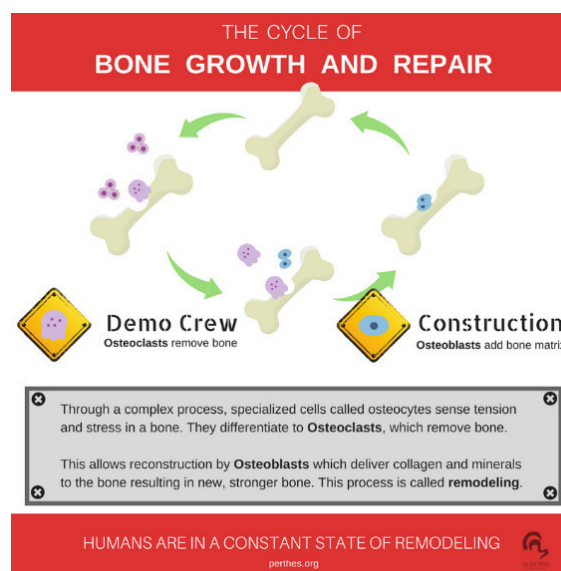


Figura 10: Ciclo de necrose e crescimento ósseo. Osteoclastos e Osteoblastos. Fonte: Perthes.org

I.1.5 – Manifestações clínicas e diagnóstico

Lopes (2011) alerta para um período inicial silencioso da doença, em que se dão as isquêmias de forma repetitiva e constante que aliada a outros fatores externos despoleta as fraturas que desencadeiam a doença. Pode ser este o motivo pelo qual o diagnóstico nem sempre é rápido ou direto.

Por outro lado, Price & Miller (2015) alertam para duas circunstâncias fundamentais no diagnóstico: o chamado diagnóstico diferencial, ou seja, distinguir a doença de Perthes de outros diagnósticos de características semelhantes como a sinovite transitória, displasia epifiseal, artrite juvenil idiopática ou a necrose da cabeça do fêmur induzida por corticóides (Rebello, 2015).

O outro aspeto apontado por Price & Miller (2015) no diagnóstico refere-se à extensão ou estágio da doença, conforme se vai analisar no ponto I.1.6. Até aos 6 anos, o diagnóstico é considerado um diagnóstico de bom prognóstico. Ou seja, pode ser uma doença auto resolúvel o que leva muitas vezes à inação e despreocupação perante a doença.

Costa (1996) acrescenta que as manifestações clínicas iniciais englobam geralmente dor que pode estar ou não associada com esforços e pode ir da anca ao joelho, dor essa que é agravada em esforços comuns como caminhar, as crianças apresentam muitas vezes claudicação na marcha (coxear).

Medeiros, Ferreira, Nunes & Paulo (2009) acrescentam ainda as limitações no movimento, mais precisamente nos exercícios que implicam abdução e rotação interna da perna em questão.

Rebello (2015) acrescenta que muitas crianças queixam-se de dor no joelho, sendo uma dor irradiada da anca além da frequente limitação na mobilidade na anca, aparente diminuição da perna afetada, podendo ter ou não febre.

Para alcançar o diagnóstico, Medeiros, Ferreira, Nunes & Paulo (2009) indicam o raio-x simples como o exame mais frequente e recomendado pela sua acessibilidade e baixo custo.

No entanto, numa fase inicial, devido à fase silenciosa da doença referida por Lopes (2011), a radiografia poderá não ser o exame mais eficaz. Lopes (2018) alerta ainda para o lapso que pode acontecer quando a doença se manifesta através de dor no joelho ou na coxa e o raio-x é feito ao joelho, não sendo localizado qualquer diagnóstico.

Sendo frequente o raio-x não detetar qualquer alteração ou por outros motivos, as crianças deslocam-se até ao serviço de urgência onde são erroneamente diagnosticadas com dores de crescimento, sinovite transitória⁴ ou de alguma queda, o que infelizmente faz com que “estes casos sejam diagnosticados numa fase mais evoluída, tornando o tratamento menos eficaz” e dificultando ainda mais o diagnóstico rápido e assertivo da doença.

Rebello (2015) refere a ecografia como um meio complementar eficaz para a deteção de alterações na cabeça do fémur numa fase ainda muito precoce com a vantagem de não submeter a criança a radiação.

A ecografia complementa o raio-x, podendo detetar a fase muito precoce da doença quando o raio-x não revela o derrame sinovial ou o espessamento da membrana sinovial “considera-se que existe efusão sinovial quando se observa uma distância entre o osso e a capsula articular superior a 6 mm” (p.13).

Lopes (2018) refere a ecografia como um método privilegiado de detetar derrame de líquido sinovial ou sinovite reacional dentro da articulação (quando o raio-x não deteta ainda qualquer alteração radiográfica), incluindo a medição do espaço sinovial e a medição da espessura da cartilagem articular da cabeça do fémur (normalmente inferior a 3mm).

Aliado à resistência destas crianças à dor, a ecografia possibilita uma observação atempada e rigorosa cuja análise aos padrões da ecografia permite também diferenciar a doença de Perthes de outros diagnósticos.

⁴ A sinovite é a inflamação da membrana sinovial, um tecido que reveste a parte interna do fémur. Fonte: <https://www.tuasaude.com/sinovite>

Outro exame referido por Lopes é a ressonância magnética que consegue diagnosticar imediatamente as isquémias que possibilita um tratamento precoce. As imagens demonstram a localização e extensão do enfarte da cabeça femural e permitem uma visualização anatômica das superfícies articulares envolvidas.

Price & Miller (2015) descrevem a ressonância magnética como um exame baseado num forte campo magnético para criar imagens mais límpidas e detalhadas dos ligamentos, músculos e tendões (tecidos moles) não visíveis no raio-x. Por ser um exame que forçosamente obriga a uma imobilidade total para boa qualidade das imagens, é prática utilizar-se um líquido bebível de contraste e recorrer-se à anestesia geral para o exame em crianças de mais tenra idade.

I.1.6 – Classificações

Tal como referido e expectável, juntamente com o diagnóstico, urge detetar a extensão e estadio da doença para a definição do tratamento mais adequado. Pereira (2015) refere-se à doença de Perthes como uma grande variedade de apresentação de casos, tanto clínica como radiográfica. Perante a multiplicidade dos casos apresentados é necessário recorrer aos vários sistemas de classificação da doença, havendo várias classificações que definem o resultado ou consequências da doença a partir de dados radiográficos (raio-x).

Assim, Cheng, Lam & Kin-Wah (2011), afirmam a importância destas classificações por permitirem ao médico conhecer a evolução natural da doença. Definem prognóstico como uma predição do decurso, desenvolvimento e desfecho da doença mais provável.

Este prognóstico, cujos fatores decorrem da observação da história natural da doença (HND) podem ser alterados por tratamento ou manipulação por qualquer forma. Os autores fazem uma retrospectiva de todas as classificações e agrupam-na em três categorias: as classificações que medem a extensão do envolvimento da epífise, as alterações metafisiárias associadas e o grau de subluxação lateral da cabeça do fémur. Rebelo (2015) esclarece: as categorizações que definem o estadio, como as que tentam prever o prognóstico e as que definem os resultados.

Waldenström, em 1938, apesar de classificar a doença como tuberculose, foi o primeiro a descrever uma classificação radiográfica dividindo-a em 4 estadios: iniciação, fragmentação, reossificação e cura. Mais tarde, esta classificação sofreu

alterações tendo passado a Densificação, Fragmentação, Reossificação (cura) e Alterações residuais (remodelação) (Pereira, 2015).

Quanto mais severa a doença, maior a duração de cada estadio (...) O estadio inicial teria uma duração entre 6 meses e 1 ano, resultando num núcleo ósseo achatado e denso; seguido pelo estadio de fragmentação que duraria 2 a 3 anos. O estadio de cura, durante o qual o núcleo da cabeça femoral se reconstituiria em mais 1 a 2 anos (Pereira, 2015, p.19-20).

Estadio	Caraterísticas	Alterações radiográficas
I	Aumento da densidade	Núcleo de ossificação inicialmente pequeno. Cabeça femoral torna-se uniformemente densa; pode existir fratura subcondral; radiolusência na metáfise
II	Fragmentação	Padrões variáveis de luscência na epífise; demarcação de pilares na cabeça femoral; a cabeça femoral pode achatar e alargar; resolução das alterações metafisárias; pode ocorrer alteração do contorno acetabular
III	Reossificação	Aparecimento de novo osso na cabeça femoral que, gradualmente, reossifica; epífise torna-se homogênea
IV	Remodelação	A cabeça femoral está totalmente reossificada e ocorre remodelação até à maturação; remodelação do acetábulo

Figura 12: Classificação de Waldenström modificada. Fonte: Adaptado de Tachdjian's *Pediatric Orthopedics*, 4th edition in Pereira (2015)

Já Caterall, em 1971, agrupava a doença em 4 categorias baseadas no grau de envolvimento epifisiário cuja gravidade se descreve como ligeira (Grupo 1 e 2) ou grave (Grupos 3 e 4). Na cassificação de Caterall a gravidade é atribuída durante ou após a fase de fragmentação sem possibilidade de alteração ao longo da HND; sendo esta a limitação mais apontada (Rebelo, 2015). Caterall indicou também alguns sinais de “cabeça de risco” com indicação de mau prognóstico, esses sinais podem passar por quistos metafisiários, crescimento horizontal da placa de crescimento, área calcificada fora da cabeça epifisiária, sinal de Gage ou subluxação da cabeça do fémur.

Grupo	Envolvimento Epifisiário	Gravidade
1	25% (porção anterior)	Ligeira
2	50% (necrose central visível)	Ligeira
3	75%	Grave
4	100% (colapso da cabeça femural)	Grave

Figura 13: Classificação de Caterall - 1971 Fonte: Rebelo (2015)

Em 1984, Salter e Thompson categorizam os doentes conforme a fratura subcondral do fémur, sendo que esta fratura é visível antes da fase de fragmentação. A desvantagem desta classificação prende-se com as dificuldades no diagnóstico que nem sempre se dá nas primeiras fases da doença; por outro lado, pode ser difícil visualizar a linha de fratura subcondral. (Rebello, 2015)

Grupo	Envolvimento da Cabeça Femural	Prognóstico
A	<50%	Melhor
B	>50%	Pior

Figura 14: Categorização de Salter e Thompson Fonte: Rebello (2015)

A classificação de Herring (1992) caracteriza-se pela divisão da cabeça do fémur em três partes às quais o autor denomina de pilares.

Grupo	Envolvimento do Pilar Lateral
A	Nenhum (sem alterações na altura e densidade)
B	>50% da altura original mantida
C	<50% da altura original mantida

Figura 15: Categorização de Herring Fonte: Rebello (2015)

Em 2002, Herring adicionou a categoria B/C à sua classificação. Esta classificação aplica-se a crianças diagnosticadas até aos 12 anos de idade, uma vez que a partir dos 12 anos a fase de remodelação é muito mais lenta, levando a uma maior probabilidade de deformação grave da cabeça do fémur e pior prognóstico. Esta classificação tem algumas limitações logísticas (depende da posição da criança no raio-x, parâmetros de medição) (Kollitz & Gee, 2013).

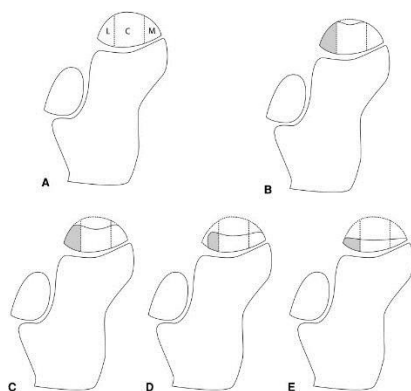


Figura 16: Demonstração dos 3 pilares da Categorização de Herring. Fonte: Kollitz & Gee (2013)

A partir da classificação de Herring, Stulberg, em 1981, classifica a doença em cinco classes, agrupadas pela forma da cabeça do fêmur.

Classe de Stulberg	Descrição	Congruência
I	Cabeça Femural Esférica – sem coxa magna ou colo femural curto	Congruente
II	Cabeça Femural Esférica – com coxa magna ou colo femural curto	Congruente
III	Cabeça Femural Ovoide	Congruente
IV	Cabeça Femural Achatada – com coxa magna	Não Congruente
V	Cabeça Femural Achatada – Sem coxa magna	Não Congruente

Figura 17: Classificação de Stulberg. Fonte: Rebelo (2015)

Para Cheng, Lam, & Kin-Wah (2011) de 60 a 80% dos casos são expectáveis de ter bons resultados mesmo com um follow up de 40 anos. A idade de diagnóstico é um importante fator com as crianças diagnosticadas entre os 5 e os 7 anos, com melhor prognóstico do que aquelas diagnosticadas aos 8 ou 9 anos que, por sua vez, têm ainda melhor prognóstico do que os casos diagnosticados na adolescência. No entanto, nem todos os casos diagnosticados antes ou na idade de 6 anos implicam necessariamente um resultado favorável.

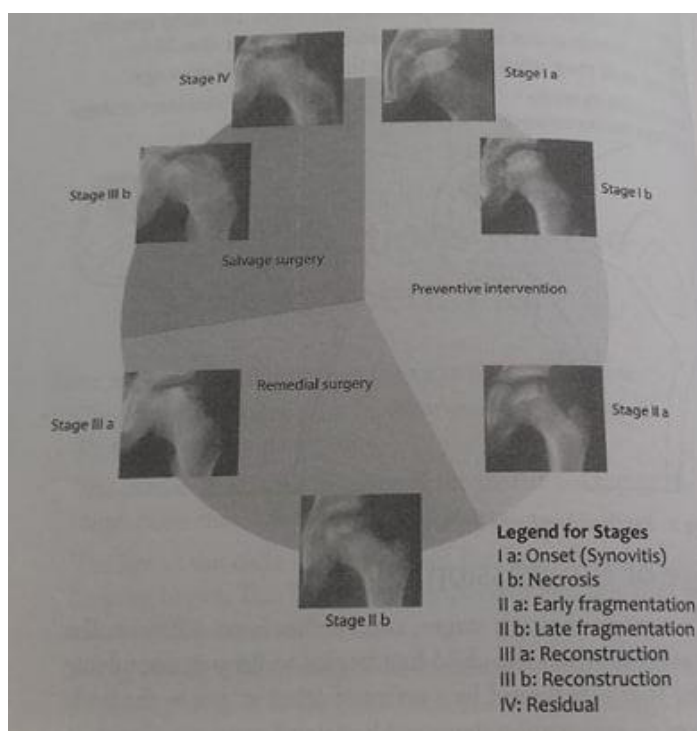


Figura 18: Fases da DLCP Fonte: Price & Miller (2015)

I.1.7 – Tratamentos atuais

É importante sublinhar que o tratamento da doença passa por três fatores: idade da criança, estágio da doença e severidade da doença.

Lopes (2011) e Wenger e Pandaya (2011) revelam que o tratamento da doença passou por várias fases: na década de 50 e de 60 as crianças diagnosticadas passavam por longos internamentos nos hospitais e colocadas em repouso absoluto na cama (EC11), tal como acontecia enquanto a doença foi confundida com a tuberculose.

Durante a década de 70 e 80, eram utilizados aparelhos ortopédicos (ortóteses) no intuito de reduzir a carga sobre o osso no sentido de prevenir o colapso e a deformação da cabeça do fémur (EC11). A utilização das ortóteses foi mais tarde abandonada devido à ineficácia demonstrada por vários estudos.

A partir da década de 90, vulgarizaram-se as osteotomias femorais que visavam a recentragem do osso dentro do acetábulo. Assume-se que o principal objetivo do tratamento é a prevenção das deformidades da cabeça do fémur, evitar a degeneração precoce da articulação e aliviar a dor (Guarniero, Andrusaitis, Brech, & Eyherabide, 2005) e Lopes (2011).

O *International Perthes Study Group* descreve os tratamentos como “*non-operative*” (método conservador) que se baseia em controlar a dor através de analgésicos ou medicação anti-inflamatória, a restrição de atividade física, evitando corrida, saltos, caminhadas e atividades desportivas.

Também indicam a utilização de canadianas, cadeira de rodas ou andarilho para minimizar a pressão sobre a anca, fisioterapia para manter a mobilidade e flexibilidade e a utilização da tração ou gesso que tem a mesma finalidade, mas com a vantagem de também atenuar a dor.

É indicada também a utilização das mais diversas ortóteses (Legg-Calvé-Perthes Foudation, 2018). Para Guarniero, Andrusaitis, Brech & Eyherabide (2005) ortóteses como o *splint* de Thomas, os *braces* de Craig e o *Atlanta* (EC1 e EC2) usuais nos anos 70 e 80 que apresentam maus resultados a longo prazo.



Figura 19: Indicação para tratamento não cirúrgico da DLCP Fonte: Legg-Calvé-Perthes Foundation (2018)

Relativamente aos tratamentos cirúrgicos, Guarniero, Andrusaitis, Brech, & Eyherabide (2005) relembram que o tratamento cirurgico é indicado para pacientes com idade e estadio da doença mais avançada. A Legg-Calvé-Perthes Foundation (2018) inclui nos tratamentos cirúrgicos as seguintes intervenções:

- Osteotomia – Indicada para crianças mais velhas, consiste no realinhamento das articulações para restaurar a forma natural da articulação da anca. Em alguns casos o osso é fixado internamente com uma placa metálica para manter o alinhamento. Price & Miller (2015) referem vários tipos de osteotomias, a osteotomia varizante, a osteotomia pélvica, a osteotomia de Salter, a tripla osteotomia pélvica e osteotomia de suporte (ver EC7).

Lopes (2011) alerta para estudos que revelam que as osteotomias, não trazem grande valor acrescentado sendo “benéfico em alguns doentes mais velhos, mas não outros”. Relevando também que a osteotomia nos casos de idade inferior a 6 anos tem bons resultados com ou sem osteotomia e nos casos de idade superior a 8 anos, o resultado é sempre de prognóstico menos positivo com ou sem tratamento cirúrgico por osteotomia. A osteotomia pode ter vantagens nos estádios iniciais da doença ainda sem haver deformidade.

- Tenotomia dos adutores – Devido à dor, há uma contractura de defesa dos músculos adutores que ficam encurtados. Este tipo de cirurgia consiste em libertar estes músculos de modo ao doente ganhar mais movimento e permitir a redução da cabeça femoral. Este método é complementado com a aplicação de um gesso que inclui a bacia e o membro lesado.

Como forma de tratamento acessório em caso de corpos livre articulares (osteocondrite dissecante)

- Artroscopia – Alguns movimentos podem tornar-se dolorosos para a criança durante a fase ativa da doença. O objetivo da artroscopia segundo a Legg-Calvé-

Perthes Foundation é reparar a cartilagem, remover pedaços fragmentados de osso dentro do espaço articular, diminuir a dor e aumentar a amplitude de movimentos. Este procedimento cirúrgico permite a observação direta dos danos da doença através de um “artroscópio” além de permitir a remoção de fragmentos ósseos.

Sobre as técnicas promissoras:

- Distração articular (Artrodiastase) – Através da utilização de fixador externo (ver EC4), são colocados pinos através da pele no osso da bacia e fêmur para aumentar o espaço na articulação permitindo o crescimento da cabeça do fêmur de forma mais arredondada. Lopes (2011) recomenda a artrodiastase para os doentes com pior prognóstico onde a osteotomia não se mostrou eficaz com resultados muito interessantes através da utilização do fixador externo.
- Tunelização – Perfuração de pequenos orifícios (4/5mm) na epífise da cabeça do fêmur, atuando como um novo caminho para novos vasos sanguíneos entrarem na cabeça do fêmur. Lopes (2011) reabilitou a tunelização epifisiária, utilizando-a como tratamento precoce e prevenção da doença ainda durante a fase inicial da doença, utilizando a ecografia para sinalizar a fase isquêmica da doença. (ver EC4)
- Descompressão do núcleo – Perfuração de um orifício na cabeça do fêmur (10/12mm), removendo o osso morto, onde no espaço livre removido alivia a pressão da articulação danificada, estimula a revascularização (retoma da circulação sanguínea), permitindo o crescimento de osso novo.
- Fatores de crescimento ósseo – Proteínas morfogenéticas, fatores de crescimento plactar, células estaminais. São utilizados como complemento à tunelização ou à descompressão do núcleo com alguns resultados inconsistentes.

I.2 – O cuidador informal no cuidado à criança dependente

Afetando principalmente crianças, o natural é que sejam os pais ou mães os cuidadores principais das crianças diagnosticadas. Mas o que implica ser cuidador de uma criança diagnosticada com LCP?

Costa (1996) alerta para a impotência funcional significativa, dor ou claudicação na marcha, que qualquer patologia advinda da anca em criança ou adolescente acarreta.

Apesar de não existir uma definição de cuidado ou cuidador universalmente aceite na literatura, todos os conceitos se relacionam com os serviços prestados a quem apresenta alguma limitação funcional.

O decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho entende a pessoa em situação de dependência, como alguém cuja perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada que impede a realização das atividades da vida diária.

Teixeira, et al. (2017) integra os cuidadores informais no grupo de pessoas que cuidam de outra pessoa em situação de dependência por doença crónica ou deficiência total ou parcial, por um período de tempo transitório ou definitivo de forma informal.

Os autores esclarecem que o cuidador informal pertence à rede mais próxima do doente (familiar, parceiro, amigo ou vizinho) que sem especialização, de forma não remunerada ou contratual se responsabiliza pela organização, assistência e prestação de cuidados à pessoa em situação de dependência por tempo ilimitado.

Ao contrário dos cuidadores formais, os cuidadores informais desenvolvem-se no âmbito familiar com um cuidador sobre quem recaem todas as responsabilidades, geralmente sem experiência ou percursos profissionais ou aptidões específicas no domínio do cuidado.

O cuidador informal típico é mulher, familiar da pessoa cuidada e tem entre os 45 e os 75 anos, muito embora haja uma grande diversidade de situações. No caso das crianças dependentes, por exemplo, os cuidadores são geralmente progenitores num intervalo etário menor do que aquele e com períodos de prestação de cuidados em média mais longos do que no caso da gerontologia. (Eurocarers for carers, 2018).

Já Costa (2012) acrescenta que a maioria dos CI são mulheres/mães, que por razões culturais abandonam o emprego para cuidar da criança/jovem dependente (EC1, EC4 e EC7), afetando o quotidiano, a saúde e as relações familiares/sociais.

A doença/dependência de um filho é um momento stressante para o cuidador, marcado por perdas em vários domínios, podendo comprometer o seu bem-estar e a qualidade de vida tal como a vida conjugal.

A autora explica também que a investigação sobre a prestação de cuidados é fundamental para a compreensão da problemática a fim de se poderem incrementar

programas adequados às necessidades específicas da prestação dos cuidados tal como ambicionar ganhos efetivos na saúde. (Costa M. F., 2012)

O site Eurocarers for carers (2018), afirma também que, na Europa, se calcula haver 125 milhões de pessoas que prestam cuidados informais com um impacto financeiro na ordem dos 300 mil milhões de euros. Em Portugal, estima-se que esse valor possa rondar os 4 mil milhões de euros em cada ano em trabalho não renumerado.

Teixeira (2017) refere o relatório *Caring and Post Caring in Europe* (European Commission, 2010) onde se estima que os CI abrangem 9.6 milhões de famílias que proporcionam 35h ou mais / semanalmente aos cuidados.

Estima-se que o valor destes cuidados informais, ultrapasse o conjunto de todas as despesas para com os cuidados formais. Em Inglaterra, este valor ultrapassa os fundos direcionados para o conjunto de serviços nacionais de saúde de todo o Reino Unido. Na Irlanda, estima-se que os cuidadores familiares contribuam com 2.5 bilhões de euros anualmente, valor esse que seria gasto pelo próprio estado se não fossem prestados os cuidados pelos CI.

De acordo com Portugal et al (2010), as pessoas com alterações das funções orgânicas e/ou neuro-músculo-esqueléticas podem ter um custo mensal de cerca 1,604 euros e 19,248 euros anuais, com uma contribuição anual do Estado de apenas 997 euros.

É de salientar, ainda, que aos cuidadores informais é exigido um amplo conjunto de serviços de apoio à família como cuidados pessoais, gestão doméstica, transporte, gestão financeira e de cuidados bem como apoio emocional.

Cuidar de um familiar pode trazer uma grande satisfação pessoal, mas acarreta também uma série de desafios que podem incluir problemas de saúde física e mental, isolamento, dificuldade em equilibrar o trabalho com os cuidados e até mesmo preocupações financeiras tendo impactos económicos, físicos e psicológicos: maior risco de pobreza, abandono do emprego, isolamento, rutura de relações e da vida social, depressões, exaustão, stress para o cuidador.

Com os progressos na medicina significam também que os cuidadores acabam por terem de se reinventar e prestar cuidados cada vez mais sofisticados com muito pouca informação e sem apoio.

I.2.1 – As necessidades da criança na doença LCP

Sendo a doença de Perthes, uma doença rara de múltiplos fatores e panoramas clínicos e de certa forma cada caso com as suas especificidades e tratamentos, quais serão os panoramas que esperam cada criança / família? Quais as necessidades de cada criança diagnosticada?

Designam-se por doenças raras aquelas que afetam um pequeno número de pessoas, quando comparado com a população em geral, e que têm inerente questões clínicas específicas relativas à sua raridade.

Uma doença é considerada rara quando afeta 1 em cada 2.000 pessoas, variando a sua raridade de país para país. A maioria destas doenças são graves e, por vezes, altamente incapacitantes como afirma Costa (1996) no capítulo anterior, no entanto, existem outras, cuja evolução é benigna, não impeditivas do normal desenvolvimento intelectual e até funcional, se diagnosticadas e tratadas atempadamente (Direção Geral de Saúde, 2017), o que é claro no caso da DLCP é que o diagnóstico tem algumas discrepâncias e especificidades, mas apesar dessas dificuldades, a doença não é impeditiva do normal desenvolvimento intelectual, mas as limitações são de ordem funcional.

Costa (1996), relembra que a finalidade do tratamento da DLCP é a manutenção da boa mobilidade articular e da forma não deformada nem achatada da cabeça do fémur no fim do processo da doença.

Para isso, recorre-se a repouso no leito por 1 ou 2 semanas a fim de reduzir o processo de sinovite e preservar a esfericidade da cabeça do fémur para que o acetábulo surja como molde do osso em sinovite ou em necrose até à fase de reossificação. Este objetivo é alcançado através de dispositivos ortopédicos de posicionamento da anca em abdução por longos períodos ou através dos métodos cirúrgicos referidos em I.1.7.

Price & Miller (2015) elucidam para as necessidades da criança durante todo o processo da doença, desde as abordagens conservadoras e suas implicações, como todos os pressupostos em caso de cirurgia.

Os autores chegam mesmo a afirmar que pode acontecer a abordagem conservadora antecipar a abordagem cirúrgica.

Assim, relativamente à abordagem conservadora, Price & Miller (2015) assumem a necessidade das famílias de planearem estrategicamente os mais diversos parâmetros durante a fase ativa da doença, como por exemplo, a comunicação com a

criança, planejar as deslocções no carro em termos de segurança, espaço, teraputica, estacionamento, e circulaço (os autores descrevem também algo que não existe em Portugal que é o dístico temporário), a definição de um planeamento estratégico com a escola, com o trabalho, o conhecimento das implicações pré-cirúrgicas, o que levar para o Hospital no dia da cirurgia, os efeitos da epidural depois da cirurgia, pós-operatório ainda em internamento, efeitos secundários e complicações colaterais, inchaço e espasmos na perna, a saída do hospital, gestão de dor em casa, nutrição e cuidados de enfermagem tal como toda a recuperação física e recuperação de mobilidade e qualidade de vida.

No caso das ortóteses, os autores relembram a adaptação aos aparelhos, gesso ou o que quer que a criança esteja a usar na recuperação da doença, relembrando as várias vertentes que, cada ortótese, implica no dia-a-dia da criança (higiene, vestuário, transporte, cuidados com a pele para prevenção de lesões), além das questões de nutrição, tonificação muscular, adaptações em casa, descanso, dormir, gestão escolar, retirar o aparelho ou ortótese, terapias, utilização de cadeira de rodas ou de canadianas, saúde emocional e mental do cuidador e da criança.

Já Carvalho (1991) menciona a utilização da fralda de abdução quando a doença surge até aos 2 anos. Tem a finalidade de manter a anca em posição estável de flexão e abdução.

Também refere a questão do internamento domiciliário em crianças com a doença de LCP cujo tratamento passe pela tração com o objetivo de atenuar as repercussões psicológicas na criança e efeitos colaterais nos familiares durante o internamento mínimo de 2 semanas da criança.

Assim, desde a década de 70, no hospital do Sarah no Brasil, recorre-se ao internamento domiciliário para não afastar a criança da sua família e do seu meio.

Este internamento é monitorizado e supervisionado por uma enfermeira, cujas funções passam por verificar o peso da criança, instruir os pais para os procedimentos e necessidades em termos de arrumação e espaço necessário no quarto da criança para as necessidades desse ambulatório domiciliário, além de se alinhar o regime de visitas domiciliárias por parte da enfermeira.

Os materiais necessários para a conceção da tração incluem: uma cama ortopédica, uma tábua de madeira de 1,50cm de comprimento, a confeção de uns calções de abertura lateral, um par de blocos de espuma, ligaduras, fita adesiva, malha tubular, suporte para o peso, ganchos, fio de nylon, pelos (10% do peso corporal), fita métrica e tesoura.

Pede-se aos pais que a perna com tração tenha sempre a posição de abdução (abertura máxima), cuidados com a pele, monitorização da temperatura e dor, higiene corporal, necessidades na cama e observação do posicionamento dos pesos uma vez que estes não podem estar apoiados no solo e devem estar simetricamente alinhados.

A alimentação da criança deve ser na cama e preferencialmente alimentos leves e laxantes, a ingestão de líquidos deve ser estimulada e as atividades de entretenimento devem ser bem equacionadas, principalmente se a criança estiver em idade escolar.

O estudo de Carvalho (1991) revelou uma eficácia no tratamento domiciliário de 75%, exceto nos casos em que houve falta de atenção dos pais para a manutenção da tração, pesos no chão, incorreto posicionamento da perna afetada ou até mesmo permitindo que a criança ficasse sem a tração.

O maior desafio mencionado prende-se com a não aceitação por parte da criança, cuja faixa etária está ligada a hiperatividade. O feedback dos pais perante este internamento domiciliário foi muito positivo (Carvalho, 1991).

Sobre a questão do internamento domiciliário, um estudo efetuado pelo serviço de ortopedia do Hospital Dona Estefânia (2008), revelou que o tratamento de eleição da DLCP pela equipa médica de Ortopedia do Hospital Dona Estefânia é a tração cutânea no plano do leito.

Com vista à melhor qualidade de vida de doentes e famílias, diminuindo o trauma a nível psíquico e emocional que pode ocorrer devido a uma hospitalização e diminuir ou evitar o internamento hospitalar reduzindo assim os custos do internamento no orçamento hospitalar, aspeto que, cada vez mais, ganha uma maior dimensão no contexto da saúde.

Perante isto, na área da grande Lisboa, entre 2005 e 2007, 11 crianças com uma idade média de 6 anos foram hospitalizadas em casa. A equipa de enfermagem efetuou

17 visitas domiciliárias a essas crianças e foram efetuados mais 2 telefonemas a cada família.

Nesse estudo, a grande preocupação é não só a qualidade de vida das crianças, mas principalmente melhorar a gestão de recursos hospitalares.

Concluiu-se que, no caso de uma criança com doença de Legg-Calvé-Perthes, o custo diário de um internamento hospitalar é de 264,98 euros, um internamento com demora média de 15 dias, custará 3 974,70 euros.

O custo médio de uma visita domiciliária rondou os 59,90 euros.

I.2.2 – A doença e os impactos na vida da criança

Além da já referida dificuldade de não aceitação por parte da criança, cuja faixa etária está ligada a hiperatividade, a utilização de aparelhos de ortótese, cadeira de rodas, canadianas, gesso ou mesmo o recurso à cirurgia, a longo prazo Price & Miller (2015) referem que para a maioria das crianças diagnosticadas com Legg-Calvé-Perthes, o futuro não apresenta dificuldades de maior a não ser quando a cabeça do fémur permanece achatada, após período ativo da doença.

Mesmo quando a cabeça do fémur fica “amalgada” ou larga, a intervenção aplica-se numa idade tardia, já em adulto.

Nos casos em que a placa de crescimento é afetada justifica-se uma intervenção, quando termina a fase ativa da doença. Já os casos mais severos com achatamento da cabeça do fémur e afetação da placa de crescimento e/ou encurtamento do colo do fémur envolve a prótese na casa dos 20 anos (p.64).

Os autores esclarecem também que, em grande parte dos casos, as crianças diagnosticadas não apresentam problemas na anca antes dos 55 ou 65 anos. Quando são diagnosticadas antes dos 6 anos raramente desenvolvem artrite antes dos 45 anos.

Os autores referem também um estudo que seguiu crianças com Perthes até aos 65 anos, em que a cabeça do fémur continuou a regenerar mesmo depois de ter terminado a parte ativa da doença.

Lopes (2016) associa as classificações da doença à previsão de artrite nas crianças diagnosticadas com Legg-Calvé-Perthes.

A partir da classificação de Stulberg (ver capítulo I.1.6 p.18) faz uma previsão da artrose (desgaste da articulação) e a necessidade de uma prótese total da anca mais cedo ou mais tarde.

Dos 5 graus da classificação de Stulberg, o grau I é uma anca perfeitamente normal igual à anca contralateral que necessitará da inserção de prótese na mesma altura que alguém sem doença; a maior parte das pessoas que não têm doenças da anca necessitam de uma prótese depois dos 80 anos de idade.

No grau II de Stulberg a evolução é parecida à evolução do grau I embora tenha alguns anos de antecedência da necessidade da prótese.

O grau III é um grau intermédio, em que o formato da cabeça do fémur fica oval, normalmente necessitam de prótese cerca de 20 anos antes das pessoas normais (cerca dos 60 anos).

No grau IV necessitam da prótese com cerca de 50 anos e no grau V há uma anca muito deformada em que necessitam de uma prótese antes dos 50anos de idade.

Grande parte destes doentes vêm a necessitar da prótese na casa dos 20 anos de idade e alguns mesmo antes disso, quando têm 15, 16, 17, 18, 19 anos de idade.

Para Lopes, o facto de precisarem de uma prótese não é tão grave quanto a qualidade de vida é afetada pelos períodos dolorosos de crises de dor e sem a possibilidade de um crescimento e desenvolvimento saudável e ativo (Lopes, Legg-Calvé-Perthes, 2016).

I.2.3 - O cuidador informal (CI)

Batista (2016) define a doença crónica como doenças prolongadas, que não se resolvem espontaneamente e que raramente têm cura completa.

As doenças crónicas podem afetar de forma considerável a funcionalidade de cada doente.

De fato, Batista apoiada em alguns autores confirma que a artrite pode ser a principal causa de incapacidade levando a um declínio social, económico e psicológico com tendência a tornar-se cada vez mais relevante com o envelhecimento da população.

Para Costa (2010), o diagnóstico da doença crónica numa criança representa um momento de stress para todos os elementos da família, cuja gestão do dia-a-dia exige a

aquisição de novas capacidades e integração de novas tarefas instrumentais e emocionais.

A autora refere também os efeitos colaterais da doença crónica nas relações e dinâmicas familiares, abordando a questão da doença crónica na origem de conflitos familiares, cuja génese sofre profundas alterações as quais poderão resultar em conflitos conjugais, desequilíbrio da atenção pelos filhos e sobrecarga de um dos cuidadores geralmente a mãe (p. 25 – 30).

Teixeira *et al* (2017), apoiada em Abreu & Ramos (2017), agrupa os cuidados prestados pelos CI em 3 domínios: assistência nas dificuldades funcionais do autocuidado (higiene pessoal, vestir, alimentar, mobilizar); suporte em atividades instrumentais da vida diária (gestão da casa e sua manutenção, arrumar, limpar, preparar refeições adequadas, pagar contas); e apoio emocional onde os autores integram a promoção de diversas atividades de estimulação motora e/ou cognitiva, a manutenção ou adaptação de atividades de acordo com as potencialidades, interesses e capacidades da criança, o suporte no autocuidado, a promoção da participação da criança cuidada em atividades recreativas de lazer, inclusão e participação na comunidade, a promoção de um ambiente seguro e confortável, a adesão à prescrição dos profissionais, o acompanhamento a consultas, exames e em situação de hospitalização a prestação de cuidados, tal como, a articulação com os profissionais.

I.2.4 – Implicações e adaptações da doença na vida do cuidador

Para Teixeira *et al* (2017), sobre os cuidados necessários e medidas de intervenção junto dos cuidadores informais, os autores sistematizam as funções do cuidador de pessoa em situação de dependência da seguinte forma: escutar, estar atento, ser solidário e respeitar a pessoa cuidada; ajudar na higiene pessoal; posicionar de acordo com as necessidades da pessoa dependente e com a periodicidade recomendada pelos profissionais de saúde; ajudar nas transferências cama/cadeira/cama: ajudar na locomoção e atividades físicas apoiadas; estimular e ajudar na alimentação; promover atividades de lazer e recreação; promover a comunicação, a socialização e a participação na comunidade; estimular a memória e a concentração; estimular e/ou manter o interesse da pessoa pelo autodesenvolvimento (espiritualidade, auto-estima); estimular, manter ou adaptar o desenvolvimento de atividades de acordo com as potencialidades e capacidades da pessoa; manter a limpeza e a arrumação da casa ou do quarto da pessoa dependente, promovendo um ambiente seguro e prevenindo o risco de

acidentes; assegurar um ambiente confortável e tranquilo, incentivando períodos de descanso diário; administrar a medicação prescrita; servir de elo entre a pessoa dependente e a equipa médica/serviços de saúde/terapias; acompanhar a pessoa dependente a consultas, exames e hospitalizações; prestar cuidados à pessoa dependente, sob a orientação dos profissionais tal como comunicar qualquer alteração à equipa de saúde.

Os mesmos autores elaboram também uma lista daquilo que acreditam ser os princípios básicos do cuidar: respeito dos direitos da pessoa e da dignidade humana; incentivo ao exercício da cidadania e à participação do próprio nas decisões (EC11) e no desenvolvimento do plano de cuidados; promoção da autonomia da pessoa e respeito pela sua privacidade e intimidade; incentivo à individualização, proximidade e humanização dos cuidados; primazia à permanência da pessoa no seu meio habitual de vida; solidariedade e valorização do CI; liberdade; conciliação entre a vida familiar e profissional e inclusão social; equidade; qualidade e universalidade de acesso aos cuidados necessários; proporcionalidade dos cuidados e complementaridade com estruturas formais, sociais, de saúde e outras; reconhecimento das particularidades da pessoa cuidada em função do género; prevenção e recuperação de situações de violência, de abuso e de negligência; informação, aconselhamento, aprendizagem contínua e apoio entre pares.

I.3 – A doença Legg-Calvé-Perthes em Portugal – Políticas de Saúde e

Enquadramento Legal

Existem, em Portugal, 225 hospitais dos quais 107 públicos e 118 privados. A grande mudança prendeu-se com a evolução de um modelo administrativo centralizado para um modelo de gestão inspirado em práticas empresariais, focado em resultados de qualidade, que pretende contribuir para maior autonomia e responsabilização de todos os intervenientes.

A oferta hospitalar do SNS é composta, hoje, por unidades do Setor Público Administrativo (SPA), por Entidades Públicas Empresariais (EPE) e por instituições em regime de Parceria Público-Privada (PPP).

Estas últimas foram criadas para responder à necessidade de construção de novas unidades hospitalares, garantindo a partilha dos riscos operacionais e de investimento, bem como, a economia de custos, por se acreditar que modelos de gestão

privada, assegurados por condições contratuais, conseguiriam associar maiores níveis de eficiência e de efetividade (Retrato da Saúde em Portugal, 2018).

I.3.1 – Breve descrição do Sistema de Saúde Português

O site do Ministério da Saúde sobre o SNS revela que a organização dos serviços de saúde sofreu, ao longo dos tempos, a influência de conceitos políticos, económicos, sociais e religiosos de cada época e foi-se concretizando para dar resposta aos problemas de saúde identificados.

Dos séculos XIX e XX até à criação do SNS, a assistência médica competia às famílias, a instituições privadas e aos serviços médico-sociais da Previdência. Seguindo-se no site do Ministério da Saúde, um extenso cronograma pormenorizado relativo a todas as resoluções legislativas que nos levam aos dias de hoje começando em 1899 quando Ricardo Jorge inicia a organização dos "Serviços de Saúde e Beneficência Pública" e que Baganha, Ribeiro & Pires (2002) resumem conforme o quadro abaixo e que aqui expomos apenas como forma de contextualização:

1899 - O Dr. Ricardo Jorge inicia a organização dos "Serviços de Saúde e Beneficência Pública" que, regulamentada em 1901, entra em vigor em 1903.
1901 - É criada a Direção Geral de Saúde e Beneficência, relevando-se deste período a criação do ensino de saúde pública por Ricardo Jorge, pela criação do "Instituto Central de Hygiene".
1946 - A Lei n.º 2011, de 2 de Abril de 1946, estabelece a organização dos serviços prestadores de cuidados de saúde então existentes: Hospitais das Misericórdias, Hospitais Estatais, Serviços Médico-Sociais, de Saúde Pública e Privados.
1971 - Com a reforma do sistema de saúde e assistência (conhecida como "a reforma de Gonçalves Ferreira"), surge o primeiro esboço de um Serviço Nacional de Saúde (SNS). São explicitados princípios, como o reconhecimento do direito à saúde a todos os portugueses, cabendo ao Estado assegurar esse direito, através de uma política unitária de saúde da responsabilidade do Ministério da Saúde, a integração de todas as atividades de saúde e assistência, com vista a otimizar os recursos e a noção de planeamento central e de descentralização na execução, dinamizando-se os serviços locais.
1971 - Os serviços de saúde em Portugal são reorganizados em 1971, pelo Decreto-lei nº 413/71, com prioridade às atividades de promoção da saúde e de prevenção da

doença e garantir o direito à saúde. Inicia-se a criação de centros de saúde (de 1ª geração) em quase todos os concelhos, que têm uma atividade predominantemente vocacionada para a saúde da mãe e da criança.
1974 – A partir de 1974 a política de saúde em Portugal sofreu modificações radicais, tendo surgido condições políticas e sociais.
1976 - O “despacho Arnault” abriu acesso aos postos de Previdência Social (mais tarde Segurança Social) a todos os cidadãos independentemente da sua capacidade contributiva.
1979 - Criação do SNS, através do qual o Estado assegura o direito à saúde (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação médica, social e de vigilância) a todos os cidadãos. Criado pela Lei n.º 56/79, de 15 de setembro para assegurar o direito à proteção da saúde a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social, bem como aos estrangeiros, em regime de reciprocidade, apátridas e refugiados políticos.
1990 – É o ano de viragem decisiva do Sistema de Saúde Português com a aprovação da Lei Orgânica do Ministério da Saúde (Estatuto Nacional de Saúde) através do Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro, que tenta ultrapassar a dicotomia entre os cuidados de saúde primários e diferenciados, através da criação de unidades integradas no sentido de viabilizar a articulação entre grupos personalizados de centros de saúde e hospitais procurando uma gestão de recursos mais próxima dos cidadãos. É aprovada a Lei de Bases da Saúde através da Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, onde estão explanados os princípios como a proteção da saúde, a defesa da saúde pública e onde o Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde.
1999 - Foi estabelecido o regime dos Sistemas Locais de Saúde (SLS), um conjunto de recursos articulados na base da complementaridade e organizados segundo critérios geográfico-populacionais, que visam facilitar a participação social e que, em conjunto com os centros de saúde e hospitais, pretendem promover a saúde e a racionalização da utilização dos recursos. É no prosseguimento desta linha de atuação que são criados os Centros de Responsabilidade Integrada (CRI), órgãos de gestão intermédia que, sem quebrar a unidade de conjunto, sejam dotados de poder decisório, possibilitando-se a desconcentração da tomada de decisão.
2002 – Gestão empresarial, com a aprovação do novo regime de gestão hospitalar, pela Lei nº 27/2002, de 8 de novembro, introduzem-se modificações profundas na Lei de

Bases da Saúde. Acolhe-se e define-se um novo modelo de gestão hospitalar, aplicável aos estabelecimentos hospitalares que integram a Rede de Prestação de Cuidados de Saúde e dá-se expressão institucional a modelos de gestão de tipo empresarial (EPE).

2005 – Inicia-se o processo de reforma dos Cuidados de Saúde Primários.

2011 – Aprovada a Lei Orgânica aprovada pelo Decreto-Lei 124/2011, de 29 dezembro, e alterada pela Declaração de Retificação 12/2012, de 27 fevereiro. Integram o Serviço Nacional de Saúde todos os serviços e entidades públicas prestadoras de cuidados de saúde.

Tabela 1: Cronograma Legislativo do SNS Fonte: Adaptado de Ministério da Saúde (2018) e Baganha, Ribeiro & Pires (2002) O Sector da saúde em Portugal: funcionamento do sistema e caracterização socioprofissional

Amendoeira (2009) refere as profundas transformações sociais em Portugal vividas na segunda metade do Séc. XX (democratização e descolonização em 1974, entrada na CEE em 1985 e a integração na União Monetária Europeia em 2000 além da evolução tecnológica) para agrupar a evolução do SNS Português em 5 períodos distintos:

- Antes dos anos 70
- Do início dos anos 70 a 1985 – estabelecimento e expansão do Serviço Nacional de Saúde
- De 1985 a 1995 - regionalização do SNS e novo papel para o setor privado
- De 1995 a 2005 – Uma nova “gestão pública – new public management” para o SNS baseado no modelo empresarial (EPE)
- A partir de 2005 – As novas reformas em curso

I.3.2 – Organização e funcionamento do Sistema de Saúde Português

Para Barros (2013), teórico na área da economia da saúde, o termo “cuidados de saúde” designa todos os bens e serviços de saúde usados pelos residentes em Portugal onde se incluem consultas nos hospitais e nos centros de saúde, os meios complementares de diagnóstico (exames e análises), medicamentos, intervenções cirúrgicas, vacinas entre outros.

No entanto, o SNS agrega numa única instituição diversas funções. O sistema de saúde português abrange o SNS, companhias seguradoras, subsistemas de saúde de base profissional e grupos económicos privados de diferentes dimensões (clínicas particulares, redes de clínicas nacionais e redes de hospitais). Além dos hospitais,

existem também os centros de saúde onde se encontram os médicos de família que se denominam de cuidados de saúde primários.

Desde 2005 que a organização dos cuidados de saúde primários teve a criação das unidades de saúde familiar (USF). Surgiram também as ACES – Agrupamentos de centros de saúde, bem como as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP).

É através do orçamento de estado que é garantido o acesso da população aos cuidados de saúde (aquisição de equipamentos, contratação de profissionais, gestão de unidades de saúde, compra de bens e serviços).

O SNS tem também receitas próprias “resultantes da venda de serviços a outras entidades, como seguradoras ou subsistemas de saúde, e da cobrança de taxas moderadoras” (Barros, 2013, p. 13).

Os cidadãos contribuem para o SNS através de financiamento público (impostos), pagamento para os subsistemas (ADSE, SAMS ou privados), pagamento de prémios de seguros de saúde e através de pagamentos diretos a serviços utilizados não comparticipados.

O SNS tem a sua rede de cuidados de saúde primários e a rede de hospitais públicos. A ADSE, o maior subsistema de saúde, trabalha com convenções, contratando em entidades terceiras a prestação de cuidados de saúde dos seus beneficiários. O SAMS (bancários) tem acordos com prestadores privados, prestação direta de cuidados de saúde nos hospitais de que é proprietário. As companhias de seguro ou têm uma rede própria de prestadores contratados (como a Médis) ou estabelecem ligação com redes de prestadores de cuidados (como a Advancecare ou a Multicare).

Trata-se de um conjunto amplo de entidades (companhias, seguradoras, médicos, redes de prestadores) e de relações complexas e confusas que fazem a gestão e a mediação entre o cidadão e os cuidados de saúde.

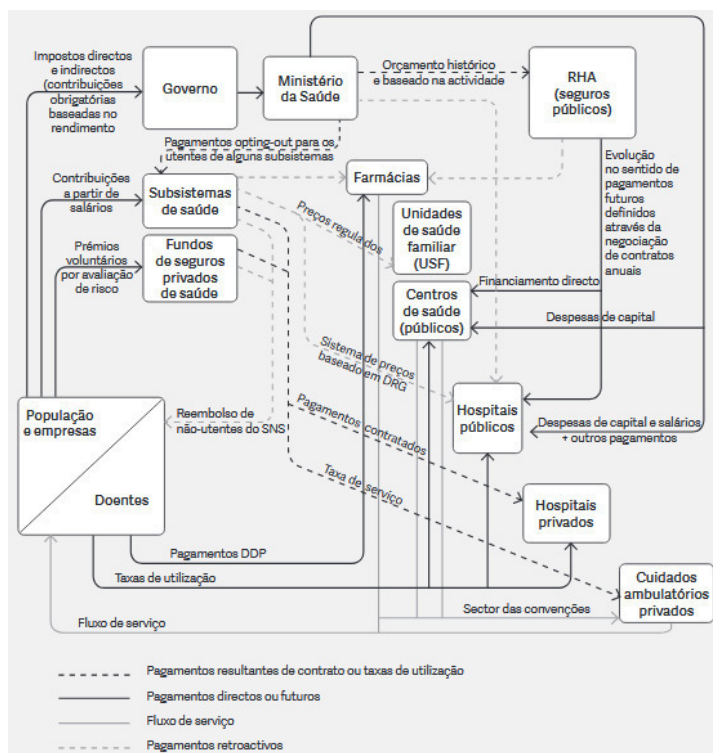


Figure 1: Visão geral do financiamento do Sistema de Saúde Português. Fonte: Adaptado de Barros, Machado, Simões (2011) in *Um Futuro para a Saúde*

I.3.3 – O cidadão e o Serviço Nacional de Saúde

No seguimento das questões do financiamento do Sistema de Saúde Português, Barros (2013) remete depois a atenção para a perspetiva do cidadão, cujas preocupações se remetem ao acesso aos melhores cuidados de saúde independentemente dos seus rendimentos.

Relembra-se que um dos principais objetivos do SNS é o de promover a equidade no acesso e utilização de cuidados médicos, bem como no financiamento das despesas com a saúde.

A lei de bases de 1990 (tabela 1), com as alterações introduzidas em 2002, reflete o objetivo de alcançar a igualdade dos cidadãos no acesso aos cuidados de saúde, seja qual for a sua condição económica e onde quer que vivam, bem como garantir a equidade na distribuição de recursos e na distribuição (geográfica) de serviços.

Do ponto de vista dos cidadãos, a incógnita prende-se com a necessidade ou não de cuidados, a duração desses cuidados, a sua urgência tal como os custos associados e os impactos no seu orçamento familiar.

Estes cuidados não serão iguais para todos nem iguais em todas as idades, mas para Barros (2013), apesar da individualidade destes cuidados, há que garantir igual acesso a todos e equidade no acesso.

Já Furtado & Pereira (2010), baseados no documento da Organização das Nações Unidas de 2000, identificam cinco condições mínimas para que um Estado assegure o direito de igual acesso à saúde do seu povo:

- Disponibilidade – relaciona-se com a existência de uma oferta adequada de serviços que possibilite a oportunidade de utilizar os cuidados de saúde. A disponibilidade pode também depender do tipo de cuidados cobertos pela rede pública de serviços de saúde
- Proximidade – reflete a acessibilidade física ou geográfica dos cuidados e está associada à dimensão anterior.
- Custos – esta dimensão refere-se aos custos incorridos no consumo de serviços de saúde os quais podem incluir os encargos diretos de aquisição dos cuidados, como a parte não comparticipada de um medicamento, mas também os custos do transporte para aceder aos cuidados de saúde, os custos de espera para o atendimento, etc. Os custos podem estar condicionados pela posse de seguros de saúde ou subsistemas públicos.
- Qualidade – esta característica dos cuidados está relacionada não só com a qualidade dos serviços prestados, mas também com a organização dos mesmos, em termos de horários de funcionamento, marcação de consultas, integração de cuidados, etc.
- Aceitação – esta dimensão avalia-se a prestação de cuidados de saúde corresponde às necessidades e expectativas dos utentes. Os serviços devem estar adequados às características dos diferentes grupos populacionais os quais podem perceber de modo diferente os benefícios que podem adquirir da obtenção de cuidados de saúde.

Loureiro & Miranda (2010) e Furtado & Pereira (2010) defendem que o acesso aos cuidados de saúde é apenas uma vertente dos determinantes da saúde (Fig.20), onde a saúde do indivíduo passa a todo um contexto individual, social, das suas condições de vida e laborais que são também um pouco o reflexo das condições socioeconómicas e culturais.

Nesta abordagem adotada pela OMS todos os determinantes se correlacionam, o que indica que qualquer intervenção terá que ser conjugada com todos estes fatores para a sua efetividade.



Figura 20: Determinantes da Saúde. Fonte: Dahlgren G. e Whitehead M. adotado pela OMS

Já o Relatório Primavera (2018) refere as questões de gestão integrada do acesso do cidadão aos cuidados de saúde, através da questão do combate às listas de espera e as medidas recorridas para ultrapassar a questão do aumento das listas de espera.

A criação do Sistema Integrado de Gestão de Inscritos para a Cirurgia (SIGIC) ou do CTH (Consulta a tempo e horas) trouxeram alguns ganhos relevantes para a acessibilidade do cidadão aos cuidados de saúde, havendo no entanto, ainda hoje, muitos desafios a ultrapassar para se considerar a situação das listas de espera regularizada.

Em 2017 é criado o SIGA SNS (Sistema Integrado de Gestão do Acesso) através do Decreto-Lei 44/2017 de 20 de abril que visa melhorar a resposta do SNS às necessidades dos cidadãos, reduzir as desigualdades no acesso aos cuidados de saúde, melhorar a gestão das entidades do SNS e a articulação ao nível dos cuidados, promover uma cultura de transparência no acesso e promover a partilha de recursos de forma eficiente.

Também o Despacho 5911-B/2016 visou implementar o sistema LAC (Livre Acesso e Circulação) que permite ao utente selecionar a unidade hospitalar com a especialidade necessária além dos hospitais de referência.

Com vista a melhorar a comunicação entre as entidades foi criado também o VAI (Via de Acesso Integrado) que se trata de um documento digital utilizado na comunicação intra e inter-organizacional.

Estes últimos apesar de trazerem inúmeros benefícios ao cidadão, não respondem às necessidades das crianças com LCP conforme se verá mais à frente.

I.3.4 – A realidade da doença em Portugal (PT)

Os poucos estudos relativos à deficiência/incapacidade em Portugal e as suas falhas metodológicas levam a que uma caracterização das deficiências/incapacidades em Portugal seja um desafio de difícil resposta.

Esta falta de investigação tem implicações na avaliação da incidência geral, incapacidades da população, informação e gestão de necessidades deste grupo vulnerável. (Portugal, *et al.*, 2010).

Alia-se também os entraves burocráticos no acesso à informação clínica e pessoal como recurso para a investigação.

Amendoeira (2009) refere a administração “comando e controlo” como uma característica dominante de todo o sistema de saúde, limitando os sistemas de informação na gestão e política que complicam e impedem não só a implementação de novas políticas de saúde, como limitam o acesso a informações necessárias à investigação.

A tradição política herdada leva a que na administração pública tal como em muitas entidades privadas, o reflexo imediato, a atitude natural, perante qualquer informação, consiste em considerá-la confidencial e limitar ao máximo a utilização de dados para investigações.

A sua divulgação, em princípio, só parece ser decidida quando produz resultados benéficos para o seu “proprietário.

O autor compreende esta postura de reserva da vida privada nas entidades particulares, já nas esferas públicas o autor considera que estes dados devem ser disponibilizados a investigações e defende a ideia de “informação mínima” a que o cidadão-contribuinte tem direito ao acesso no campo da saúde.

Não obstante estas dificuldades, relativamente ao panorama dos recursos humanos (RH) na saúde, o Relatório Primavera (2018) é bastante firme no que concerne às dificuldades humanas vividas no Sistema de Saúde Português concluindo que existem em Portugal fragilidades no apuramento e informação sobre profissionais em exercício devido à falta de informação viável e do multiemprego.

Segundo o mesmo relatório estas dificuldades abrangem a generalidade dos grupos profissionais (médicos, enfermeiros, técnicos superiores de saúde, técnicos superiores de diagnóstico e terapêutica e assistentes técnicos) acrescentando que o diagnóstico de necessidades de RH não pode abster-se às comparações internacionais porque as necessidades de RH devem ser medidas em função da população servida e adaptadas a cada contexto específico.

Mesmo assim, em Portugal, o nível de despesa com RH do país está abaixo da média dos países desenvolvidos entre 2010 e 2015 enquanto o investimento no SNS registou uma quebra de -9%.

O mesmo relatório conclui que mais profissionais estão disponíveis e o volume de trabalho regista um aumento considerável, registando também que a diminuição das horas contratualizadas registadas no mesmo período pode significar a diminuição do trabalho realizado, o que naturalmente se traduz numa redução na qualidade dos serviços e do atendimento ao doente.

Relativamente à análise do panorama laboral dos profissionais de saúde no Algarve (por uma questão de proximidade geográfica) mediante a população servida, o Relatório Primavera (2018) revela que relativamente a médicos, enfermeiros, técnicos superiores de saúde, técnicos superiores de diagnóstico e terapêutica e assistentes técnicos o número de profissionais continua abaixo da média nacional e das necessidades da região.

Além disso, as “horas contratualizadas também caíram como resultado da elevada dependência do trabalho assegurado pela prestação de serviços. O reforço da disponibilidade de profissionais indica-se como prioritário.” (Relatório Primavera, 2018, p.97).

Também relativamente à seleção e nomeação dos membros do Conselho da Administração (CA) da gestão hospitalar, e relembra-se a integração dos modelos empresariais na gestão hospitalar:

o processo de nomeação é praticamente o mesmo mantendo-se o forte pendor de confiança política (...) A avaliação do desempenho dos membros dos CA, apesar da intenção política, parece não ter avançado. Saliente-se que a avaliação é fundamental para consolidar/aprofundar a

fiabilidade do sistema de seleção dos membros do CA, a garantia de eficiência das políticas públicas e a prossecução dos objetivos traçados, e a prestação de contas/responsabilização pelos resultados dos gestores públicos (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2018, p. 118).

Neste mesmo sentido, Amendoeira (2009) esclarece quais os obstáculos para a implementação de novas políticas na saúde: decisões pouco baseadas no conhecimento, tradição normativa, administração “comando e controlo”, descontinuidade política (ciclos políticos e constantes mudanças ministeriais dentro do mesmo governo), imitações à governação e resistência à mudança.

I.3 – Dimensão Educativa da doença

I.3.1 – Ensino Especial

Sendo esta uma doença que afeta crianças entre os 6 e os 14 anos quando a escola desempenha um papel central na vida das crianças e das famílias, é fundamental compreender quais os aspetos legislativos que irão ao encontro do interesse das crianças diagnosticadas.

No centro da atividade da escola estão o currículo e as aprendizagens dos alunos. Neste pressuposto, a proposta legislativa de uma educação inclusiva agora apresentada, tem como linha de orientação central a importância de cada escola conhecer as barreiras que cada aluno possa ter no acesso ao currículo e às aprendizagens, de modo a que seja possível eliminá-las e levar todos os alunos ao limite das suas potencialidades.

Neste sentido, o Decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro tem a intenção de inclusão das crianças e jovens com necessidades educativas especiais no quadro de uma política de qualidade orientada para o sucesso educativo de todos os alunos numa escola democrática, inclusiva e orientada para o sucesso educativo de todas as crianças e jovens.

O Decreto-lei 3/2008 define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações.

O processo de referenciação efetua-se por iniciativa dos pais ou encarregados de educação, serviços de intervenção precoce, docentes ou de outros técnicos ou serviços que intervêm com a criança ou jovem ou que tenham conhecimento da eventual existência de necessidades educativas especiais.

O PEI (Programa Educativo Individual) é o documento (relatório) que fundamenta e orienta as respostas educativas adequadas a cada criança.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (Organização Mundial de Saúde, 2011) descreve a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como um documento que fez avançar a compreensão e a mensuração da deficiência.

No documento CIF, os problemas de funcionalidade humana são categorizados em três áreas interconectadas: alterações das funções do corpo; alterações de estruturas do corpo, atividades e participação e fatores ambientais.

A família de classificações internacionais da OMS proporciona um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (e.g. diagnóstico, funcionalidade e incapacidade, motivos de contacto com os serviços de saúde) e utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências.

A CIF é universal porque cobre toda a funcionalidade humana e trata a deficiência como um contínuo ao invés de categorizar as pessoas com deficiência como um grupo separado.

É útil para uma ampla variedade de finalidades – pesquisa, fiscalização e informação – relacionadas à descrição e mensuração da saúde e da deficiência, incluindo: avaliar a funcionalidade individual, estabelecimento de metas, tratamento e monitoração; mensuração dos resultados finais e avaliação de serviços; determinar a elegibilidade para receber benefícios da previdência social; e desenvolver pesquisas sobre saúde e deficiência.

Os seus objetivos específicos são: proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos determinantes da saúde, dos resultados e das condições relacionadas com a saúde; estabelecer uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde, para melhorar a comunicação entre diferentes utilizadores, tais como, profissionais de saúde, investigadores, políticos e

decisores e o público, incluindo pessoas com incapacidades; permitir a comparação de dados entre países, entre disciplinas relacionadas com os cuidados de saúde, entre serviços, e em diferentes momentos ao longo do tempo; proporcionar um esquema de codificação para sistemas de informação de saúde. (CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, 2004).

O ponto 4 do CIF é o ponto que se dedica às questões de mobilidade, enquadrando-se a DLCP nos critérios de alteração das funções do corpo.

Além do currículo anual específico, o ensino especial prevê a prestação de apoio pedagógico personalizado ao aluno com necessidades educativas especiais, tendo a escola o dever de proporcionar aos alunos com necessidades educativas especiais o acesso a outras atividades que possam potenciar o seu desenvolvimento, tais como: a terapia da fala, a terapia ocupacional, a avaliação e acompanhamento psicológicos.

Estas atividades não docentes devem ser desempenhadas por técnicos com formação profissional adequada.

Já a Declaração de Lisboa (2015) sobre equidade educativa, em julho de 2015, surge na sequência da “Educação para Todos” das Nações Unidas, com o objetivo de enfrentar todas as formas de exclusão e marginalização, disparidades e desigualdades no acesso, participação e resultados da aprendizagem com a ambição de educar todas as crianças conjuntamente, devendo as escolas desenvolver formas de ensino que respondam às diferenças individuais e, assim, beneficiem todas as crianças, rejeitando a classificação dos alunos em “normais” e “especiais”.

A Declaração de Lisboa (2015) tem a fundamentação social: as escolas inclusivas são capazes de mudar atitudes face à diferença, ao educarem todas as crianças conjuntamente e, desta forma, constroem a base para uma sociedade acolhedora, participativa, justa e não-discriminatória. E a justificação económica: é menos dispendioso estabelecer e manter escolas que eduquem conjuntamente todas as crianças, em lugar de estabelecer um sistema complexo de diferentes tipos de escolas especializadas em diferentes grupos de crianças.

I.3.2 – Apoios Sociais

Atualmente, em Portugal, continuam a subsistir dois tipos de redes de suporte às pessoas em situação de dependência, as denominadas redes informais, nas quais se

inclui a família, os vizinhos, ou amigos e as redes formais de proteção social onde se inserem todo o tipo de programas e medidas que asseguram a concessão de prestações pecuniárias ou em espécie, como é o caso dos serviços disponibilizados através da rede de serviços e equipamentos sociais.

Face à escassez e/ou inexistência de programas de intervenção e de apoio especificamente planeados para esta população, é expectável que para além das alterações da situação clínica e social do cuidador, se verifique a acumulação de custos económicos, aumento da terapêutica e internamento da criança, pela redução da qualidade dos cuidados (Hesbeen, 2000).

De forma a contrariar esta tendência, é fundamental delinear estratégias e implementar programas sob o prisma da educação e promoção da saúde, capazes de criar as melhores condições para obtenção de ganhos em termos de saúde, melhorando a qualidade de vida, resiliência e *empowerment* dos cuidadores informais (Costa M. F., 2012).

No regime de trabalho especial da Administração Pública por exemplo, o trabalhador tem direito a faltar ao trabalho até 15 dias por ano, para prestar assistência inadiável e imprescindível em caso de doença ou acidente ao cônjuge, parente ou afim na linha reta ascendente ou no segundo grau da linha colateral.

Salienta-se a necessidade de Portugal criar leis de proteção laboral para as pessoas cuidadoras, de forma a estas poderem conciliar a sua vida pessoal, as exigências do cuidado, a suas responsabilidades familiares, com a sua atividade laboral.

Atualmente as leis portuguesas são omissas, não protegem nem dignificam o papel do cuidador.

É premente reconhecer e compensar o esforço destas pessoas, podendo mesmo estar em risco, com a falta de apoio ao cuidador, não só a saúde e qualidade de vida de quem cuida, como de quem é cuidado. (Eurocarers for carers, 2018)

Num simples acesso ao site da Segurança Social é possível encontrar alguns programas de apoios pecuniários na área da deficiência para jovens e cuidadores:

- Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência (para rendimentos ilíquidos mensais iguais ou inferiores 171,56€, desde que o rendimento do agregado familiar não seja superior a 643,35€. A bonificação é de 62,37€ e para famílias monoparentais 84.20€ para jovens até aos 14 anos; dos 14 aos 18 anos o valor da bonificação é de 90,84€ e 122,63€ para famílias monoparentais; dos 18 aos 24 anos o

valor da bonificação é de 121.60€ e 164.16€ para famílias monoparentais.)

- Prestação Social para a Inclusão (para maiores de 18 anos e grau de incapacidade igual ou superior a 60% e cujos valores variam entre 0€ e 269,08€ dependendo dos rendimentos da pessoa com incapacidade e grau de incapacidade.)
- Subsídio de Educação Especial (para rendimentos mensais inferiores a 414.02€ casados e 207.01€ no caso de famílias monoparentais)
- Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica (limite máximo: 857,80 €, limite mínimo: O valor diário não pode ser inferior a 11,44 € que corresponde a 80% de 1/30 do IAS – 428.90€).
- Produtos de apoio para pessoas com deficiência ou incapacidade (almofadas e colchões para prevenir úlceras de pressão, estabilizadores e suportes para a posição de pé (etc.); ortóteses (sistemas de correção e posicionamento do corpo), próteses (sistemas que substituem partes do corpo ausentes); cadeiras sanitárias, arrastadeiras, cadeiras e bancos para o banho, ganchos e cabos para vestir e despir (etc.); cadeiras de rodas, andarilhos, canadianas, adaptações para carros, elevadores de transferência (etc...); garfos, colheres, pratos, rebordos de prato, copos adaptados, (etc.); camas articuladas, plataformas elevatórias; corrimãos e barras de apoio (etc.); aparelhos auditivos, máquinas de escrever braille, tabelas de comunicação, amplificadores de voz, computadores, telefones, (etc.); material antiderrapante, adaptadores e dispositivos de preensão etc) (Instituto de Segurança Social, I.P., 2018)

Foi recentemente criada também a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que é constituída por um conjunto de instituições, públicas ou privadas, que prestam (ou virão a prestar) cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência, tanto na sua casa como em instalações próprias.

A RNCCI resulta duma parceria entre os Ministérios do Trabalho Solidariedade e Segurança Social (MTSSS) e da Saúde (MS) e vários prestadores de cuidados de Saúde e de Apoio Social. A RNCCI inclui unidades de internamento, que podem ser de cuidados continuados de convalescença, cuidados continuados de média duração e

reabilitação, cuidados continuados de longa duração e manutenção, cuidados paliativos – Inserem-se na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), unidades de ambulatório – unidade de dia e promoção da autonomia, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e equipas comunitárias – inserem-se na Rede Nacional de Cuidados Paliativos tal como equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) (Guia Prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 2018, p. 5).

No entanto, as crianças com Legg-Calvé-Perthes não correspondem às exigências nem se enquadram nos parâmetros de acesso.

I.3.3 - Educação Social na Perspetiva da Intervenção

Antes de empreender em qualquer tipo de intervenção ou projecto de Educação Social, é importante conhecer o que já existe e o que está legislado, estudado e oficialmente documentado.

Assim, em 2006 o Comité de Ministros do Conselho da Europa alinhava um plano de ação para a promoção dos direitos da pessoa com deficiência/incapacidade para a sua total participação na sociedade.

Esta recomendação baseia-se em 15 linhas de ação que compreendem: participação na vida política e pública, participação na vida cultural, informação e comunicação, educação, emprego, orientação profissional e formação, meio edificado, transportes, vida comunitária, cuidados de saúde, reabilitação, proteção social, proteção legal, proteção contra a violência e abandono, investigação e desenvolvimento tal como campanhas de sensibilização. (Conselho da Europa Comité de Ministros, 2006)

A partir desta recomendação, nasce em Portugal a Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020 (2016) define o quadro abaixo como metas a atingir até 2020:

PRIORIDADES ESTRATÉGICAS	ATIVIDADES PREVISTAS	PRODUTOS
1 – Coordenação dos Cuidados	Realizar ponto de situação sobre a oferta de intervenções diagnósticas, terapêuticas, de reabilitação e de inclusão social.	Relatório com o mapeamento da oferta de cuidados
	Normalização da prática clínica e organizacional	Norma com a definição de critérios de referenciação de doentes raros para os centros de referência já conhecidos pelo Ministério da saúde. Roteiro-tipo dirigido às famílias nas áreas identificadas para centros de referência

	Monitorização da satisfação	Desenho e orçamentação de inquérito para avaliar o grau de satisfação das pessoas com doenças raras para com a organização dos serviços (saúde, educação, sector social) em resposta às suas necessidades.
2 – Acesso ao diagnóstico precoce	Realizar diagnóstico precoce de situação sobre diagnóstico precoce	Relatório com recomendações
	Normalização de prática clínica e organizacional	Norma clínica sobre prescrição de testes genéticos
3 – Acesso ao tratamento	Estudar modelo de cuidados intersectoriais integrados	Relatório com proposta de modelo de cuidados intersectoriais integrados
	Divulgar informação sobre doenças raras	Plano de Comunicação sobre doenças raras dirigidos à comunidade educativa. Atualização do portal Ophanet com a informação relevante sobre tratamentos existentes. Delinear orientações de conduta nutricional em doenças hereditárias do metabolismo no âmbito dos centros de referência.
4 – Informação clínica e epidemiológica	Desenhar registo nacional de doenças raras	Modelo de base de dados e plataforma informática a disponibilizar aos centros de referência nacionais e eventual inserção nas redes europeias relevantes.
	Melhorar o nível de formação dos profissionais que apoiam os doentes raros.	Seminário em fevereiro de 2017
5 - Investigação	Identificação da investigação em curso em Portugal em matéria de doenças raras.	Preparação de encontro científico Relatório sobre as iniciativas de investigação em curso e seu mapeamento com os centros de referência Delinear agenda de investigação em doenças raras.
6 – Inclusão social e cidadania	Apoiar as escolas na integração de crianças com doença rara	Sensibilizar as entidades que asseguram a componente de apoio à família para uma organização de respostas direcionadas a alunos com doença rara.
	Identificar as necessidades das associações de doentes	Auscultação das associações de doentes

Tabela 2: Plano anual - 2016 para operacionalização das prioridades consignadas na estratégia integrada para as doenças raras 2015-2020

Na sequência desta recomendação, o Relatório Intercalar sobre a implementação da estratégia integrada para as doenças raras 2015-2020 (2017) conclui:

Algumas iniciativas não foram plenamente executadas por constrangimentos locais, relacionados com: cortes orçamentais realizados no início do ano de 2017 na ordem dos 30%, em algumas instituições parceiras. Ausência de orçamento específico alocado às atividades da Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020. Impossibilidade de as entidades envolvidas poderem aceitar financiamento externo de entidades privadas com fins lucrativos. Face ao exposto, as atividades para 2018 terão de ser programadas no estrito domínio de competências e recursos disponíveis dos diferentes parceiros da Estratégia, com eventual limitação na definição de alguns objetivos (p.9).

Em 2018 é emitido uma nova Estratégia Integrada Para as Doenças Raras 2015-2020 (2018) com as seguintes indicações:

Prioridades Estratégicas	Atividades Previstas para 2018	Entidade Responsável
1 – Coordenação dos Cuidados	Identificação das respostas locais e regionais para apoio a pessoas com doença rara	Direção Geral da Saúde (DGS) Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) Instituto Nacional de Reabilitação (INR) Instituto de Segurança Social (ISS) Direção Geral de Educação (DGE) Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA) Fundação da Ciência e Tecnologia (FCT)
	Publicação e atualização do Manual de Apoio à Pessoa com Doença Rara	
2 – Acesso ao Diagnóstico Precoce	Transferência da tecnologia de sequenciação de próxima geração (NGS) para o diagnóstico de doenças raras sem causa conhecida, reduzindo o tempo até ao diagnóstico etiológico.	INSA
3 – Acesso ao tratamento	Aplicação do questionário para mapeamento nacional das respostas de saúde dirigidas à pessoa com doença rara.	DGS; INFARMED; ACSS; INSA
4 – Informação Clínica e Epidemiológica	Atualização da Orphanet	DGS
	Documento de reflexão sobre as variáveis a considerar num registo nacional de doença rara	INSA; DGS; INFARMED; ACSS
5 –	Desenho de agenda de	FCT; INSA

Investigação	Investigação Desenvolvimento & Inovação em doenças raras	
	Levantamento dos projetos de investigação em desenvolvimento nos Centros de Referência para Doenças Raras	INSA; DGS; INFARMED
6 – Inclusão Social e Cidadania	Ações de Formação para professores sobre o Referencial de Educação na área da Saúde Ações de formação para professores – Para o desenvolvimento de uma escola inclusiva Promoção de debates nas escolas, com os alunos sobre o desenvolvimento de competências de responsabilidade, cidadania e participação.	DGE
	Divulgação do Manual da página do ISS, IP e junto de todos os serviços de Atendimento da Segurança Social, e respostas sociais que prestam apoio às pessoas com doença rara.	ISS

Tabela 3: Plano anual - 2018 para operacionalização das prioridades consignadas na estratégia integrada para as doenças raras 2015-2020

Numa comunicação integralmente direccionada aos cuidadores, o site da União Europeia dedicado aos cuidadores tem algumas recomendações tais como o aconselhamento jurídico nas questões financeiras, laborais, de saúde entre outros; averiguação e controlo sobre a situação financeira do cuidador, pesquisar opções de cuidados de saúde comunitários, quais as opções de apoio domiciliário, condições na habitação, averiguar se a casa tem condições que permitam que a pessoa cuidada continue a viver em segurança se precisar de utilizar cadeira de rodas, ficar acamada, perceber quais os obstáculos que poderão dificultar os cuidados?

O site da União Europeia tem várias directivas de como cuidar nos seguintes âmbitos: a praticidade das alterações domésticas e recursos disponíveis ou opções alternativas, conhecer e intercalar a comunicação entre os prestadores de cuidados de

saúde e equipa médica, familiarizar-se com os médicos, enfermeiros, terapeutas e conhecer todos os meandros da doença, obter o máximo de informação possível sobre as opções terapêuticas disponíveis.

Recomenda concentrar-se nas situações reais, manter uma perspetiva realista da situação, conhecer todas as possibilidades e determinar opções disponíveis para todos os cenários. Iniciar um diário pessoal onde regista sentimentos, preocupações e ações, fazer um registo dos acontecimentos e das mudanças quer no cuidador como na pessoa cuidada.

Ambos (cuidado e cuidador) irão passar por mudanças na sua relação, horários e autonomia. Registe aquilo que pensa que pode vir a perder e as formas de adiar estas perdas através de pequenos ajustamentos e mudanças.

Além de dedicar tempo aos seus próprios problemas, mantendo o cuidador a sua individualidade. Resolver questões pessoais e familiares antes do cuidado ou o mais rapidamente possível. O bem-estar emocional é importante para um cuidado efetivamente em bem-estar. Estar em boa forma física, e financeiramente estável.

Definir uma rotina de exercício físico e mantê-la, manter uma alimentação saudável e fazer todos os possíveis para manter a saúde através de um estilo de vida saudável a fim de preservar o bem-estar do cuidador “Irá precisar estar no seu melhor – fisicamente, emocionalmente e financeiramente.” (Caregiving, s.d.).

Procurar saber um pouco mais sobre a história familiar, envolver a família no cuidado. As batalhas internas são, provavelmente as mais difíceis que o cuidador tem de enfrentar. A maior parte delas está relacionada com dúvidas sobre se somos amados pela pessoa de quem cuidamos, pelos nossos familiares, amigos ou parceiro(a) (Caregiving, 2018)

I.3.4 – Perspetivas futuras para a doença Legg-Calvé-Perthes

Perante o exposto, é visível um crescente interesse não só pelas doenças raras, mas também para com a doença de Legg-Calvé-Perthes.

É cada vez menos uma doença tabú para toda a comunidade médica, científica e civil. São cada vez mais as conferências, simpósios, mesas redondas e é visível uma movimentação civil e organizacional em torno da doença que vai ganhando terreno na sua visibilidade.

Com a celebração dos 100 anos da doença em 2010 foram vários os artigos publicados sobre a doença, sobre os mistérios em que está envolta a doença e é visível o número crescente de trabalhos académicos de revisões bibliográficas sobre a DLCP.

Por outro lado, no meio do boom digital em que se vive hoje, a proximidade que o digital permite leva a que a própria troca de experiências induza a doentes e cuidadores mais informados, mais unidos e com acesso e partilha de muito mais informações o que chega até a permitir grupos de partilha, encontros de famílias regionalmente, mas tudo de forma informal.

Mesmo o desenvolvimento de técnicas inovadoras entre clínicos é muito mais rapidamente difundido num mundo global à beira de uma revolução tecnológica de todos os sectores (saúde inclusive).

Há, no entanto, ainda muito por conhecer e divulgar desta misteriosa e complexa doença, que apesar dos 108 anos de descoberta, continua envolta em inúmeras discussões com os vários países a adaptarem-se ao seu próprio ritmo a todos os desenvolvimentos observados nos últimos anos.

Localizado no Texas / Dallas no Texas Scottish Rite Hospital for Children, o International Perthes Study Group é composto por mais de 45 cirurgiões ortopédicos pediátricos e investigadores com o objetivo comum de avançar nos conhecimentos sobre a DLCP e nos cuidados às crianças diagnosticadas.

Todo o trabalho evolui no sentido de produzir conhecimento rigoroso e científico sobre a doença, tal como partilhar informação credível, atual e objetiva aos doentes, famílias e à comunidade médica.

Objetivos esses, amplamente alcançados e cujas iniciativas englobam: o 2º encontro anual de famílias com Perthes a 20 de outubro de 2018, NORD5 Rare Summit e o mais recente estudo “Quality of Life in Patients with Legg-Calvé-Perthes Disease: A Study from the International Perthes Study Group (IPSG) (Top Study, 2018).

Um pouco por todo o mundo, várias associações representam a doença. Em Los Angeles, Santa Mónica existe a Perthes Kids Foundation. Na Virgínia, USA a Legg-Calvé-Perthes Foundation investe na investigação e na intervenção direta com as famílias e crianças diagnosticadas. Fundada em 1977 a Perthes Association em Guildford, Reino Unido aconselha e apoia famílias e crianças diagnosticadas. Na

⁵ National Organization for Rare Disorders

Alemanha a DMPI – Deutsche Morbus Perthes Initiative. Na Finlândia a Suomen Perthes ry. Em Madrid, Espanha a ASFAPE (Associação Famílias com Perthes).

Estas associações fazem a diferença nos países onde atuam; quer através de investigação, divulgação da doença, ações de sensibilização, intervenção junto das crianças e famílias, iniciativas diversas de sensibilização, atividades lúdicas (campos de férias e encontros de famílias), concursos literários de histórias da doença, revistas e newsletters com os últimos desenvolvimentos e entrevistas a famílias e especialistas, protocolos nos mais diversos serviços e entidades conforme as necessidades das crianças diagnosticadas entre outras iniciativas de fundamental importância.

Há também iniciativas individuais de sensibilização para a doença muito interessantes como as corridas para a Perthes⁶, o Global Rider⁷ ou mesmo a multipremiada curta metragem em Espanha de Lucas Castán sobre a LCP “Los Hombres de Verdad no Lloran”.

Todas estas iniciativas entre outras não referidas, além de todos os desenvolvimentos abordados em I.1.7 com todas as técnicas que estão a surgir e a afirmar-se junto da comunidade médica, preveem um grande desenvolvimento na doença durante os próximos anos.

Em Portugal, a doença é um segmento pouco significativo de algumas associações como a Raríssimas ou da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas enquanto se propõe o reconhecimento do estatuto do cuidador informal numa futura Lei de Bases na Saúde ainda em discussão na Assembleia da República e cujos contornos não é ainda possível prever como beneficiarão (ou não) as crianças com LCP.

Por outro lado, toda a legislação não abona a favor das crianças com LCP ou sequer existem projetos organizados que facilitem as rotinas ou perspectivas para estas crianças em Portugal. O que indica um longo trabalho ainda pela frente com muitas vertentes a abraçar.

⁶ Ex: Run 50 for 60s for Perthes é a iniciativa de uma mãe de correr 50 maratonas em 50 estados antes dos 60 anos para sensibilização e angariação de fundos para o IPSPG. Há muitas outras iniciativas no âmbito das corridas. Em Portugal, o entrevistado nº 6 correu a maratona EDP em Lisboa com o filho.

⁷ A volta ao mundo em 80 dias em mota de Hugo Scagnetti, que depois da necrose vascular que lhe suprimiu uma parte considerável da sua jovem vida ter sido ultrapassada por células morfogénicas. Na doença refugiou-se nas novas tecnologias onde trabalha e com o apoio da sua empresa quase que fez a volta ao mundo em 80 dias a divulgar a doença e a angariar fundos para investigação genética. A doença não permitiu concluir o seu objetivo.

A partir do que (não) existe hoje, e do resplandecer das necessidades destas crianças, acredita-se que os próximos anos em Portugal permitirão desenvolvimentos muito interessantes para estas crianças e cuidadores.

Mas sempre de forma informal ou socialmente organizada dentro da comunidade em que cada família está inserida e das suas próprias especificidades e necessidades.

CAPÍTULO II

Enquadramento Metodológico

II.1 –Delineamento do Estudo

A escrita desta dissertação foi uma autêntica viagem também no sentido literal (e literário).

O delineamento deste estudo passou por 12 entrevistas semiestruturadas feitas de forma presencial em Faro (2entrevistas), Olhão, Portimão, Monforte, 4 entrevistas decorreram em Lisboa, sendo que uma delas decorreu durante as férias de Natal de uma das entrevistadas que reside em Oxford, as restantes entrevistas foram feitas de forma presencial na Marinha Grande, Guarda e Porto, perfazendo um total de mais de 3000 km percorridos no decorrer desta etapa da investigação.

Além das 12 entrevistas foi também organizado um seminário no sentido de colmatar a falta de informação técnico-profissional dirigida às famílias e doentes (toda a informação rigorosa e científica disponível em Portugal provem da medicina ou da enfermagem), além de intentar colmatar a falta de informação existente, proporcionar o encontro estratégico entre famílias e doentes com profissionais devidamente habilitados e obter uma visão técnica da realidade vivida pelos mais diversos profissionais que não se encontra teoricamente explorada sem o recurso a entrevistas.

Além das entrevistas e da organização do seminário “Legg-Calvé-Perthes: Uma doença sem início, 0 meios e demasiados fins”, marcou-se também presença atenta em conferências, seminários e encontros como a “Global Health Conference” no Meo Arena a 1 de outubro de 2016, o encontro de famílias em Sevilha com o Dr. José F. Lirola a 17 de novembro de 2017 “Coomprendiendo la enfermedad de Perthes”, iniciativa da ASFAPE ou a conferência de 24 de junho de 2016 “O Direito à Saúde como integrante do Estado social” inserido no ciclo de conferências organizadas entre Faro e Loulé no âmbito das celebrações do 40º aniversário da constituição portuguesa.

Também organizado pela ALIANÇA Portuguesa de Associações das Doenças Raras “A voz dos doentes” de 29 de fevereiro de 2016 ou a web conferência organizada pelo jornal Público “Viver o Presente na esperança da cura – doenças raras” a 27 de setembro de 2017 cujo acesso gratuito pode ser feito através do link <https://www.youtube.com/watch?v=5nvPzlSxwZU>.

Por ser uma investigação onde foi privilegiada a observação participante aberta, houve também um contato próximo com diversas famílias e doentes que englobaram a participação em diversos grupos, fóruns e chats nas plataformas online “Facebook” e “Whatsapp” além de conversas informais com os mais diversos profissionais envolvidos direta e indiretamente com a doença, crianças, famílias e adultos afetados pela doença.

II.2– Método: Estudo de Caso Múltiplo

Para atingir os objetivos propostos para esta investigação o método utilizado foi o estudo de caso (EC).

Este método de investigação é beneficiado por investigar um fenómeno dentro do seu contexto da vida real, principalmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos (Yin, 2001).

Por outro lado o EC refere-se ao “como” e ao “porquê” de determinado fenómeno, o que constituiu uma mais-valia nesta investigação. O EC facilita a gestão das condições contextuais quando em situações complexas é necessário respeitar a especificidade de cada objeto ou situação estudada e desenvolver teorias ou formular hipóteses a partir dessa realidade.

O estudo de caso é um método que nasce das ciências biomédicas e sociais e que compreende a multiplicidade de fatores e variáveis de interesse de um fenómeno de alguma complexidade que se beneficia do desenvolvimento prévio de proposições teóricas para conduzir a coleta e a análise de dados.

Yin (2001) também refere que os EC múltiplos apresentam vantagens e desvantagens comparativamente ao EC único, nomeadamente, as provas que resultam dos casos múltiplos são mais convincentes e a perspetiva global mais sólida e robusta que os EC únicos apesar de exigirem tempo e recursos mais vastos e das dificuldades relativas à generalização científica.

O autor é da opinião de que num estudo de caso relativo a uma rara síndrome clínica o número de casos estudados é relevante e com influências na conclusão da investigação.

Um EC múltiplo de apenas 3 casos corre o risco de replicação, 4 a 6 casos “podem ser projetados para buscar padrões diferentes” p.69 e 6 a 10 casos, farão a base convincente para o conjunto inicial de proposições.

Já Bogdan & Biklen (2010) comparam o método EC com um funil, em que o início do estudo é representado pela extremidade mais larga do funil onde o investigador

procura a sua amostra, tentando avaliar o interesse dessa amostra segundo os parâmetros que estabeleceu para a sua investigação. Começam pela recolha de dados, revendo-os, explorando-os e tomando decisões acerca do objetivo da investigação. Organiza-se o tempo e os recursos disponíveis, selecionam as técnicas a utilizar, seleciona-se as pessoas a entrevistar e quais os aspetos mais importantes a desenvolver.

A flexibilidade deste método, leva a que à medida que se vai conhecendo melhor o tema de estudo, os planos são modificados, e as estratégias selecionadas, até à decisão final dos aspetos específicos do contexto, indivíduos, fenómeno ou fonte de dados que irão estudar (p.89-90).

Assim, este é um estudo de caso múltiplo cujo paradigma é o paradigma interpretativo

II.2 – Objetivo e desenho do estudo

Yin (2001) refere-se ao projeto de pesquisa como a sequência lógica que conecta dados empíricos às questões de pesquisa teóricas iniciais do estudo.

O autor refere que antes de iniciar qualquer investigação há parâmetros que devem ser equacionados tais como: saber quais as questões a estudar, quais os dados que são mais relevantes, quais os dados a analisar e como analisar os resultados.

A partir desta premissa, e conforme as indicações de autores como Umberto Eco (1998), Judith Bell (2010) e Quivy & Campenhoudt (2008), a investigação rigorosa em ciências sociais passa por determinados procedimentos que se iniciam na pergunta de partida, a exploração das hipóteses (leituras e entrevistas exploratórias), perceção da problemática, construção do modelo de análise (modelo, hipóteses, critérios de racionalidade, indicadores e seleção de unidade de observação), observação, análise das informações (descrição dos dados recolhidos e sua análise) e as conclusões (Quivy & Campenhoudt, 2008).

Também foram levadas em consideração as indicações de Eco (1998) sobre o rigor na seleção das fontes, a utilização das fichas de leitura e do caderno de apontamentos (notas de campo), a procura do material e o tempo necessário para a escrita de uma dissertação “não mais de três anos, nem menos de seis meses” p.43.

As indicações de Judith Bell (2010) foram preciosas nos termos mais práticos do decorrer da investigação, desde o planeamento da investigação, do esquema de trabalho, a calendarização, a ética no decorrer da investigação, classificação dos dados, a produção dos quadros teóricos e analíticos (encontram-se nos anexos), a seleção dos

métodos de recolha de dados (restrições, fiabilidade e validade), as análises críticas dos documentos, o planeamento e condução das entrevistas (tempo, local, imparcialidade, registos, observação, quebra-gelo antes da entrevista), os diários de campo após cada entrevista, registo das unidades de contexto, o conteúdo a analisar, questões de categorização, grelhas, construção e estruturação do trabalho e a sua produção escrita em si.

Robert Yin (2001) aborda também a questão das habilidades do investigador no que toca às próprias ideologias e preconceitos, imparcialidade do investigador no decorrer da investigação e tratamento dos dados e sensibilidade e atenção para provas contraditórias e honestidade para reconhecimento dos pontos pessoais a melhorar.

II.3 – Técnicas Utilizadas

A pergunta de partida desta investigação advém da necessidade pessoal como cuidadora de uma criança diagnosticada com LCP, seguida de investigação aprofundada sobre toda a teoria envolvente das necessidades adjacentes à doença e que foram em concordância com as necessidades sentidas por outras famílias numa etapa prévia a esta investigação.

Chevrier (2003) refere a pergunta de partida como o desvio consciente entre o que sabemos e o que deveríamos saber. Para o autor, a diferença entre um ponto de partida insatisfatório e a situação de chegada desejável, é o que constitui o cerne do problema de investigação.

Assim, após revisão bibliográfica e alguma reflexão recorreu-se às seguintes técnicas:

II.3.1 – Entrevistas semiestruturadas

Antes da execução das entrevistas foram várias as etapas até à sua concretização.

Sobre os critérios da amostra, poder-se-á encontrar definidos os critérios em II.4.

Relativamente à concretização das entrevistas, estas foram a base desta investigação e, como tal, foi fundamental conceber o guião de forma assertiva.

O guião das entrevistas aos cuidadores iniciou-se pela caracterização do entrevistado, contexto socio demográfico e o contexto familiar em que se encontra inserido, seguindo-se para as categorias relevantes para a investigação (diagnóstico da

doença, histórico da doença, médico e hospital, tratamentos e indicações, memórias e percepções do cuidador) para que depois de elucidado todo o percurso da criança diagnosticada e do entrevistado / cuidador ou adulto, seja possível discorrer todos os meandros da doença abordados teoricamente em 1.2.3 e 1.2.4.

Para os adultos tentou-se percorrer as mesmas categorias, mas da perspectiva da 1ª pessoa.

A entrevista ao Dr. Nuno Craveiro Lopes teve um guião próprio.

Dessa forma foi possível compreender as seguintes categorias e respeitar o seguimento da investigação em que os tópicos foram claramente definidos (Foddy, 1996) e (Guerra, 2010) as restantes categorias são: limitações impostas ou decorrentes da doença, relação com a doença, como é que a doença afetou a vida social dos cuidadores, contexto profissional dos cuidadores, contexto escolar das crianças diagnosticadas, alterações e condições habitacionais, atividades lúdicas, custos imputados à doença, apoios familiares / sociais / institucionais, expetativas pessoais e aprendizagens alterações na vida diária decorrentes da doença, serviço português de saúde, necessidades detetadas e educação social na perspectiva da intervenção.

As entrevistas decorreram sempre em lugar reservado e confortável para os entrevistados, foi utilizado um gravador áudio para registo da entrevista, cada entrevistado assinou um consentimento informado com as condições e informações de participação desta investigação (anexos V e VI).

Houve a preocupação de trabalhar as questões da empatia antes de iniciar a entrevista, tal como o esclarecimento prévio dos objetivos da entrevista Foddy (1996) e Guerra (2010), o vocabulário foi adaptado a cada entrevistado, as questões foram apenas no sentido de orientação do discurso do entrevistado.

Foram utilizadas questões abertas e não houve dificuldade na colaboração ou compreensão por parte dos entrevistados.

Conforme as indicações de Guerra (2010), tentou-se durante as entrevistas o mínimo de intervenção possível, o respeito pelo entrevistado como informador privilegiado.

Houve um esforço para que houvesse diversidade e heterogeneidade de histórias, discursos e classes sociais, havendo também a preocupação da amplitude geográfica poder ou não influenciar a história da doença e seus meandros para garantir que a investigação obtesse a realidade dos entrevistados levando a um leque variado de

situações e um retrato global dos percursos de cada entrevistado em contexto de doença (Guerra, 2010).

As entrevistas foram transcritas de forma literal com recurso ao programa ExpressScribe.

Após a sua transcrição, foram retiradas das transcrições todas as informações pertinentes integradas em cada categoria.

Relativamente à análise de conteúdo, Landry (2003) descreve a análise qualitativa de conteúdo como uma forma de interpretar o material recolhido nas entrevistas com a ajuda de algumas categorias analíticas.

O autor descreve a análise de conteúdo através das seguintes etapas: determinação dos objetivos em cada análise de conteúdo, pré-análise, análise do material estudado, a avaliação da fiabilidade e da validade dos dados, análise e interpretação dos dados.

A grelha de análise não foi construída posteriormente às entrevistas.

O guião das entrevistas foi concebido para as categorias de análise a partir das questões teóricas estudadas mais pertinentes para a investigação.

Após a construção do guião e durante as entrevistas houve uma pequena alteração na categorização, após a constatação de elementos comuns aos entrevistados.

Foram inseridas as categorias “Atividades Lúdicas” e “Limitações” por se verificar ser um ponto fundamental e comum em todas as entrevistas quer a cuidadores como nos adultos.

Landry (2003) chama esta grelha de análise de grelha de análise mista devido à parte das categorias analíticas que derivam da teoria, enquanto outra parte emerge do material analisado.

Nesta investigação aplica-se esta tipologia, devido à inserção das categorias “Atividades Lúdicas” e “Limitações”.

Conforme descrito em Guerra (2010), a análise das entrevistas foi interpretativa de forma a descrever o que foi dito pelos entrevistados de forma mais organizada e condensada.

A análise das 12 entrevistas começou por ser individual (anexos XLVI a LVII), sendo que numa segunda fase houve a necessidade de juntar todas as interpretações e inferências, fazendo o cruzamento dos dados recolhidos em apenas 1 documento (anexo LVIII) de forma a permitir a comparação dos fenómenos em cada categoria e organizar a apresentação do material.

Foi também possível elaborar cronogramas de cada caso (anexos XXXII a XLII) e contar com material extraordinário de apoio na compreensão de cada caso (relatórios clínicos, fotografias ou raios-x de alguns casos).

No final do tratamento de todas as entrevistas, todo o material foi devolvido a cada entrevistado, conferido por estes com alguns acrescentos à informação disponibilizada nas entrevistas.

II.3.2 –Análise documental

A análise documental consiste em identificar em documentos primários, informações com base em material já elaborado, estudado e validado que representam uma fonte natural de informação, que surgem num determinado contexto e que fornecem informações sobre esse mesmo contexto.

Nesta investigação, o recurso à análise documental foi uma constante não só em termos teóricos de aprofundamento das temáticas abordadas, mas também como forma de apoio e avaliação na condução da investigação.

A pesquisa documental foi baseada em fontes como: Relatórios da Comissão Europeia, da Organização Mundial de Saúde e da Direção Geral de Saúde, relatórios e outros documentos do Ministério da Saúde e outras entidades nacionais, relatórios de investigação de instituições académicas, incluindo dissertações, bases de dados nacionais e internacionais credenciadas na área da saúde, cuidados e educação, entrevistas e artigos de opinião credíveis, livros.

É importante ressaltar a escassez de documentação oficial ou informações no âmbito da doença de Legg-Calvé-Perthes. Toda a descrição da doença é feita a partir da leitura de milhares de artigos clínicos e com a colaboração do Dr. Nuno Craveiro Lopes e a partir da presença em seminários dedicados à doença e à saúde em Portugal mas em termos de documentos oficiais escritos com linguagem acessível a oferta é muito escassa.

Mais escassos ainda (inexistentes) são os estudos relativamente a esta doença. Os estudos relativos a cuidadores informais na sua maioria referem-se à gerontologia e sobre esta doença, este é o primeiro trabalho a fazer-se fora do contexto médico ou de enfermagem. O que acabou por ser uma limitação às perspetivas psico-sociais ou qualquer outra possibilidade de investigação sob qualquer outro ponto de vista.

II.3.3 – Observação Participante Aberta

A observação participante é uma técnica complexa proveniente da antropologia que permite estar no contexto e participar de forma integrante desse mesmo contexto de investigação.

"Se se quer compreender um indivíduo, importa situá-lo no seu meio social e observá-lo nas suas atividades quotidianas. Para nos darmos conta de um acontecimento espetacular, é necessário vê-lo em relação com o esquema organizador (...) da vida quotidiana (...), porque esse esquema existe. Um membro da classe média não verá nos quarteirões pobres senão uma confusão extrema. Mas para quem neles vive, (...) aparece como um sistema social fortemente organizado e integrado." (Whyte, 2002, p. 36.)

Inspirada na obra de William Foote Whyte "*Street Corner Society*" (1943) Valladares (2007) elabora uma série de mandamentos da observação participante:

1. A observação participante, implica, necessariamente, um processo longo. Uma fase exploratória é essencial para o desenrolar ulterior da pesquisa.
2. O tempo é também um pré-requisito para os estudos que envolvem o comportamento e a ação de grupos: para se compreender a evolução do comportamento de pessoas e de grupos é necessário observá-los por um longo período e não num único momento (p. 320).
3. O investigador não sabe de antemão em que contexto se está a envolver, caindo geralmente de "para-quedas" no território a ser pesquisado. Não é esperado pelo grupo, desconhecendo muitas vezes as teias de relações que marcam a hierarquia de poder e a estrutura social local. Equivoca-se ao pressupor que dispõe do controle da situação.
4. A observação participante supõe a interação investigador/investigado. As informações que obtém, as respostas que são dadas às suas indagações, dependerão, ao final das contas, do seu comportamento e das relações que desenvolve com o grupo estudado.
5. Uma autoanálise faz-se, portanto, necessária e convém ser inserida na própria história da pesquisa.
6. A presença do investigador tem que ser justificada (p. 301) e a sua transformação em "nativo" não se verificará, ou seja, por mais que se

pense inserido, sobre ele paira sempre a "curiosidade" quando não a desconfiança.

7. Por isso mesmo, o investigador deve mostrar-se diferente do grupo pesquisado. Seu papel de pessoa de fora terá que ser afirmado e reafirmado.
8. Não deve enganar os outros, nem a si próprio. "Aprendi que as pessoas não esperavam que eu fosse igual a elas. Na realidade estavam interessadas em mim e satisfeitas comigo porque viam que eu era diferente. Abandonei, portanto, os meus esforços de imersão total" (p. 304).
9. Uma observação participante não se faz sem um intermediário que "abre as portas" e dissipa as dúvidas junto às pessoas da localidade. Com o tempo, de informante-chave, passa a colaborador da pesquisa: é com ele que o investigador esclarece algumas das incertezas que permanecerão ao longo da investigação. Pode mesmo chegar a influir nas interpretações do investigador, desempenhando, além de mediador, a função de "assistente informal".
10. O investigador quase sempre desconhece sua própria imagem junto ao grupo pesquisado. Seus passos durante o trabalho de campo são conhecidos e muitas vezes controlados por membros da população local. O investigador é um observador que está sendo todo o tempo observado.
11. A observação participante implica saber ouvir, escutar, ver, fazer uso de todos os sentidos. É preciso aprender quando perguntar e quando não perguntar, assim como o *timing* das perguntas (p. 303). As entrevistas formais são muitas vezes desnecessárias (p. 304), devendo a coleta de informações não se restringir a isso. Com o tempo os dados podem vir ao investigador sem que ele faça qualquer esforço para obtê-los.
12. Desenvolver uma rotina de trabalho é fundamental. O investigador não deve recuar em face de um cotidiano que muitas vezes se mostra repetitivo e de dedicação intensa. Mediante notas e manutenção do diário de campo, o investigador se autodisciplina a observar e anotar sistematicamente.
13. Sua presença constante contribui, por sua vez, para gerar confiança na população estudada. O investigador aprende com os erros que comete

durante o trabalho de campo e deve tirar proveito deles, na medida em que os passos em falso fazem parte do aprendizado da pesquisa.

14. O investigador é, em geral, "cobrado", sendo esperada uma "devolução" dos resultados do seu trabalho. "Para que serve esta pesquisa?" "Que benefícios ela trará para o grupo ou para mim?" Mas só uns poucos consultam e se servem do resultado da observação.

15. O que fica são as relações de amizade pessoal desenvolvidas ao longo do trabalho de campo. Valladares (2007)

A realização desta investigação incluiu todos os pressupostos acima abordados.

II.3.4 – Diário de Campo e Notas de Campo

Mais do que um instrumento de anotações, o diário de campo permite a anotação diária de ações, acontecimentos, dúvidas ou evoluções onde o investigador pode desenvolver o seu sentido crítico, planejar, traçar objetivos, propor atividades e soluções de problemas, preparando assim ações futuras e cujas indicações e registos podem até ser utilizados como ferramenta numa investigação posterior (Falkembach, 1987).

A autora é da opinião de que combinar a utilização do diário de campo com outras técnicas de investigação trará coerência ao corpo teórico e princípios metodológicos que darão fundamento à investigação.

Nesta investigação, o diário de campo foi acompanhando toda a investigação em cada passo, entrevista, seminário, conferência ou encontro onde toda esta investigação foi planeada.

Também em termos pessoais, foi escrito um diário de campo no início da investigação do ponto de vista de cuidadora como forma de empatia e compreensão das dificuldades dos entrevistados durante as entrevistas.

Nas entrevistas as notas de campo foram elaboradas pouco tempo depois da realização das mesmas a fim de se garantir “que não se perderá informação obtida e que esta se encontra em todo o momento acessível a novas análises e interpretações” (Serrano, 1994, p. 49) (Anexos XX a XXXI).

A importância do registo imediato das notas de campo permite a realização de uma nota de campo honesta, onde é possível também aferir no imediato as sinopses de cada entrevista.

Bogdan & Biklen (1994) sugerem não adiar a tarefa, registar antes de falar para evitar interferências, escrever em local sossegado e tranquilo, dar-se tempo para escrever as notas, esboçar frases-chaves e tópicos antes de começar a escrever, escrever de forma cronológica, deixar as conversas e acontecimentos fluírem no papel, acrescentar o que foi esquecido na primeira escrita além de compreender que esta é uma técnica que demanda tempo.

Nesta investigação, todas as notas de campo foram escritas imediatamente nas primeiras 24h após cada entrevista, muitas vezes em lugares icónicos de cada cidade visitada.

II.3.5 - Seminário “Legg-Calvé-Perthes – Uma doença sem inícios, 0 meios e demasiados fins”

O seminário “Legg-Calvé-Perthes - Uma doença, 100 inícios, 0 meios e demasiados fins” realizou-se a 21 de maio de 2016, entre as 14h00 e as 19h00, na Biblioteca Municipal de Faro.

Contou com a presença de vários oradores especialistas, desde a área da saúde à educação, entre os quais Nuno Craveiro Lopes, diretor de Ortopedia do Hospital Garcia de Orta de 1991 a 2015 e que se dedica à investigação clínica e experimental da doença desde 1985, é ainda membro de diversas sociedades de Ortopedia, galardoado com os mais diversos prémios da Sociedade Portuguesa de Ortopedia e professor convidado em diversas universidades.

Como oradores, participaram também neste seminário o Prof. Dr. Rogério Bacalhau, Presidente da Câmara de Faro; o testemunho de uma mãe e cuidadora de uma criança diagnosticada; também o testemunho de uma adulta diagnosticada com a doença em criança; a Dra. Donalda Baeta psicóloga e docente de Educação Especial, além de coordenadora dos Serviços Especializados de Educação Especial (SEEE), em Faro, é também mestre em psicologia da educação com especialização em necessidades educativas especiais, especialização no ramo educacional e reabilitação, sendo ainda psicoterapeuta na vertente cognitivo-comportamental acreditada pela Direção Regional da Educação do Algarve.

As questões dedicadas à fisioterapia foram abordadas pela Dra. Kátia Ferreira, fisiatra com subespecialidade na área pediátrica a exercer no CHUA – Unidade de Faro e as questões abordadas pela fisioterapia foram esclarecidas pela fisioterapeuta Inês

Palma Ribeiro, fisioterapeuta no Centro de Medicina e Reabilitação do Sul; fisioterapeuta no Hospital Particular do Algarve – Gambelas e docente convidada na Escola Superior de Saúde Jean Piaget em Silves.

O Dr. Francisco Manuel Marques, delegado regional de educação do Algarve participou também como orador contribuindo com a perspetiva da educação nesta doença que afeta maioritariamente crianças em idade escolar.

A abertura deste tema para a comunidade, do ponto de vista social foi importante como uma forma de sensibilização e partilha de informações, bem como, o debate relativo às principais dificuldades sentidas pelos doentes e respetivas famílias.

Pretendeu-se com o seminário demonstrar também, a íntima e contínua ligação entre a saúde e a educação, no tratamento, não só físico, mas também psicológico da criança e da família. A entrada foi livre e o seminário encontra-se integralmente disponível de forma gratuita na plataforma digital youtube através do link: <https://www.youtube.com/watch?v=GHePQ4qQ7gg>.

II.4 – Caraterização da “amostra”

Guerra (2010) alerta para a grande crítica à metodologia qualitativa que se prende com a generalização dos casos estudados na investigação qualitativa.

Não se pretende com esta investigação qualquer generalização, representatividade ou comparação com qualquer dos 11 casos que constam desta investigação, insistindo, no entanto, na heterogeneidade dos casos estudados que contribui para o estudo mais completo deste fenómeno complexo (doença e todas as suas implicações em cada família) “De facto, na pesquisa qualitativa, procura-se a diversidade e não a homogeneidade, e, para garantir que a investigação abordou a realidade considerando as variações necessárias, é preciso assegurar a presença da diversidade dos sujeitos ou das situações em estudo.” (Guerra, 2010, p. 41).

Tendo também o ponto de saturação como métrica do investigador para o que tem ou não valor acrescentado para a investigação.

Assim, apoiada em Guerra (2010), e a partir das caraterísticas/objetivos específicos que se pretendiam com esta investigação, foi lançado a 26 de agosto de 2015 um convite inicial na plataforma facebook em 3 grupos fechados relativos à doença (vide anexo VII).

Uma proposta de participação nesta investigação que foi recebida de forma positiva por mais de 60 pessoas (muitas delas também no Brasil além de famílias de

várias localidades em Portugal) e à qual se seguiu convite por mensagem privada para poder confirmar a disponibilidade, informar os objetivos da entrevista e proceder à sua marcação.

Assim, a amostra é constituída por 9 cuidadores e 2 doentes já adultos. Aos entrevistados foi atribuído um nome fictício.

A Entrevistada nº 1 chama-se Maria e tem 42 anos de idade. A 3 de junho de 2008, nasceu o seu primeiro filho, o Luís. A Maria vive com o seu filho, o companheiro e o seu enteado em Olhão. Trata-se de uma família reconstruída. Maria é cuidadora a tempo inteiro do seu filho e do seu enteado pelo que se encontra desempregada.

A entrevistada n.2 chama-se Nádia, tem 35 anos de idade, é rececionista em Faro, apesar de residir em Olhão e é a cuidadora do Gustavo. O Gustavo nasce em março de 2005 e os primeiros sintomas surgem em 2006. Trata-se de uma família nuclear.

A 3ª entrevistada tem o 11º ano de escolaridade num curso técnico profissional de cozinha. Vive em Oxford onde trabalha na área das limpezas. É mãe de 4 filhos, sendo que 3 filhas são do seu primeiro casamento, e 1 filho do segundo casamento, o Filipe com 11 anos de idade. A entrevistada nº3 refere-se à sua família como uma família numerosa, mas muito unida.

A entrevistada nº 4 é a cuidadora do David, chama-se Ana, mora em Portimão e tem 41 anos. Estudou até ao sétimo ano e encontrava-se à data da entrevista desempregada. Reside com os seus 2 filhos: o R de 12 anos e o David de 6 anos, diagnosticado aos 3. Trata-se de uma família monoparental.

A mãe e cuidadora da Julieta é a entrevistada nº 5. Chama-se Daniela tem 38 anos, reside na Marinha Grande onde vive em união de facto com o pai dos seus filhos gémeos. Este é emigrado em Angola, mas vem frequentemente a PT. A entrevistada trabalhou 10 anos como comercial numa empresa multinacional que fechou deixando a entrevistada em situação de desemprego de longa duração. Trata-se de uma família nuclear.

O 6º Entrevistado é o Paulo, de 38 anos, administrativo, tirou o 12º ano é casado tem 2 filhos, o Lucas diagnosticado aos 3 anos e uma menina mais nova. No caso do entrevistado nº 6 trata-se de uma família nuclear, o entrevistado refere-se à família como uma família grande, unida e proativa onde os avós são incluídos no núcleo familiar.

A entrevistada nº7 reside em Monforte, de 41 anos, completou o 12º ano de escolaridade e trabalha à data da entrevista no Município de Monforte como assistente operacional. Trata-se de uma família monoparental constituída pela entrevistada e o Pascal de 15 anos diagnosticado aos 7

A entrevistada nº8 é a Sandrina, de 37 anos de idade, mãe do Tomé, é casada tem 2 filhos, o Tomé de 6 diagnosticado aos 2 e uma menina de 12 anos de idade, frequentou o 12º ano e trabalha como auxiliar educativa numa escola privada com ATL na Guarda. A entrevistada reside com o marido e os dois filhos na Guarda. Trata-se de uma família nuclear.

A entrevista nº 9 foi concretizada com os pais da Hannah. Ambos vivem em Lordelo, zona de Paredes, Paços de Ferreira, são casados há 20 anos e têm uma filha de 11 anos, a Hannah diagnosticada aos 7 anos de idade. O Pai tem 46 anos, é licenciado em Desporto e trabalha na função pública como professor de educação física de uma escola pública de 2º ou 3º ciclo. A Mãe da Hannah tem 44 anos, é licenciada em contabilidade e é contabilista certificada. Trata-se de uma família nuclear

O entrevistado nº 10 é o Tiago, de 42 anos de idade. Reside em Faro/Gambelas, nasceu em Otava, sendo filho de pais emigrantes que depois de alguns anos em França, seguiram para o Canadá onde o entrevistado nasceu e onde os pais viveram 11 anos. Em Otava, o entrevistado residia na parte Francófona e andou na Escola Cadieux. Tem 42 anos, é casado há 15 anos e tem 2 filhas de 11 e 5 anos.

A 11ª entrevistada nasceu em 1962 em Tondela, veio para Lisboa com 1 mês. Os seus pais dedicam-se ao comércio retalhista em Lisboa e ela é diagnosticada com 4 anos. Hoje, é casada, tem uma filha, tem o 12º ano e é chefe de departamento.

Resumindo, dos 9 entrevistados como cuidadores, 7 entrevistas foram feitas à mãe, 1 entrevista foi feita ao pai e 1 entrevista foi feita em conjunto com a mãe e com o pai e a criança diagnosticada.

Relativamente aos adultos, foi feita uma entrevista a um adulto com DLCP do género feminino e um do género masculino.

4 entrevistados pertencem ao distrito do Algarve (2 entrevistadas de Olhão, 1 de Portimão e 1 adulto das Gambelas) 2 entrevistados são de Lisboa (1 cuidador e 1 adulto), 1 entrevistada reside em Oxford, 1 na Marinha Grande, 1 em Monforte, 1 na Guarda e 1 em Lordelo - Paços de Ferreira.

Os entrevistados têm idades compreendidas entre os 35 e os 55 anos sendo que 2 entrevistados têm 42 anos, 1 tem 35, 3 entrevistados têm 41 anos, 2 têm 38 anos, 1 entrevistado tem 43, 1 tem 46 anos e 1 entrevistada tem 55.

Relativamente aos níveis de escolaridade 1 entrevistada tem o 7º ano, 6 entrevistados têm o 12º ano completo e 1 entrevistada o 11º ano, 3 entrevistados têm a licenciatura e 1 entrevistado tem uma pós-graduação.

As áreas educativas dos entrevistados são variadas, tais como turismo, animação sociocultural, desporto, contabilidade, engenharia eletrotécnica.

Profissionalmente 3 entrevistadas encontram-se no desemprego e 1 entrevistada é auxiliar educativa, 1 rececionista, 1 entrevistada trabalha em particulares, 1 entrevistada é assistente operacional, 1 administrativo, 1 contabilista, 1 professor de educação física e relativamente aos adultos, 1 é engenheiro e outro é chefe de departamento.

CASOS	IDADE DA CRIANÇA	TIPO DLCP	ESPECIFICIDADE
1 – Maria – Luís Olhão	7 (10s sintomas com 1 ano, diagnóstico aos 4)	Perthes à esquerda	SNS, desemprego, incompreensão, Algarve
2 – Nádia – Gustavo Olhão / Faro	10 (diagnóstico aos 2/3 anos)	Bilateral	Tratamento inovador em Portugal (Igual EC3 – prótese no acetábulo a partir das células do osso. 7000€)
3 – Célia – Filipe Amadora / Oxford	12 (diagnóstico aos 7)	Perthes à direita 3 cirurgias (1 em PT e 2 em Oxford)	SNS e NHS (National Health Service) – Inglaterra
4 – Ana – David Portimão	7	3 cirurgias	Fixador externo. Tunelização. Tratamento pelo Dr. NCL
5 – Daniela – Julieta Marinha Grande	12 (diagnosticada aos 7)	PST Porto	Questão social. PST no Porto.
6 – Paulo – Lucas Lisboa	10 (diagnosticado aos 4)	Tratamento Conservador	Triciclo, internamento em casa, tratamento conservador. Classe média alta.

7 – Diana – Pascal Monforte	15 (diagnosticado aos 7 anos)	Grau III à direita	Tração, gesso, 8 operações em 9 anos.
8 –Sandrina -Tomé Guarda	6	Grau IV	Pais como cuidadores ativos na recuperação da doença
9 – Damião – Hannah Porto	11		Tratamento conservador. 13 meses em cadeira de rodas- Sem cirurgias
10 – Tiago – Faro ADULTO	42 - Diagnosticado aos 3 / 4 anos		Doença como agente mobilizador da sua vida pessoal, académico e profissional. Próteses aos 36 e 37 anos.
11 – Mariana – Lisboa - ADULTA	53 – Diagnosticada aos 3 anos		Sem qualquer sequela. Aparelho ortopédico. Trtaamento da doença em PT há mais de 40 anos. Boas memórias da doença.

Tabela 4: Extrato do Anexo VI (Ficha de Famílias) com especificidades abrangentes de cada caso estudado.

CAPÍTULO III

Apresentação e Discussão de Resultados

III.1 – Percepções sobre a doença

No que concerne às percepções sobre a doença a entrevistada nº 1 explica que a doença a impossibilita de exercer a sua profissão uma vez que é necessária assistência constante ao seu filho e que nunca sabe quando o filho terá um novo episódio de dor, o que a impossibilitaria de voltar ao serviço.

É também perceptível ao longo da entrevista uma mágoa para com a doença que se reflete em vários aspetos, circunstâncias e episódios.

A não-aceitação da doença, as limitações, o isolamento e incompreensão que advieram com a doença deixam tristeza na entrevistada que apesar de tudo se tenta manter forte e positiva.

A entrevistada nº 3 descreve ao longo da entrevista o sacrifício, exaustão, as dificuldades quer em conciliar com as horas de trabalho, dificuldade em “controlar” os movimentos do Filipe, tem que o obrigar a ficar quieto.

A 4ª entrevistada relembra os momentos de tristeza, mágoa e solidão.

A entrevistada nº 5 encara a doença de forma muito descontrainda.

O entrevistado nº 6 já teve algumas experiências ortopédicas pelo que tem uma certa segurança sobre a doença e nas suas funções como cuidador e do que lhe pareceram as soluções mais apropriadas às necessidades e desafios da doença.

A entrevistada nº 7 revela que a falta de indicações, e as informações aterradoras a deixaram perdida e sem norte, sem saber o que a esperava ou como gerir as dificuldades que também não sabia quais seriam.

A entrevistada nº 8 admite que o momento mais difícil foi receber o diagnóstico e a falta de soluções ou diretivas de tratamento ou cura para a doença.

A incerteza da doença e do futuro da criança ou a incerteza das necessidades que a doença poderá ou não acarretar, constituem para a entrevistada o maior desafio.

O Tomé apresentou dores desde o início. No entanto, segundo a cuidadora, os sintomas da doença de LCP não eram visíveis aos “olhos de todos”, o que aliado ao facto de o Tomé não necessitar de nenhum aparelho de ortopedia levou a cuidadora a perceber sentimentos de preocupação e a realizar um esforço acrescido para que as suas indicações fossem ouvidas.

Na entrevista nº 9 a mãe confessa que o diagnóstico foi um “grande choque” a oportunidade de eleger o tratamento da filha, foi um momento de alguma “tensão”.

Na entrevista nº 10 o adulto a experienciar a doença de LCP confessa que nunca teve muito interesse em procurar muitos pormenores sobre a doença como forma de autoproteção. Se pudesse escolher, não teria a doença, mas, reconhece que a doença lhe trouxe “uma outra força e as limitações apenas o deixaram mais consciente de si e das suas potencialidades”.

A 11ª entrevistada refere-se sempre à doença de forma positiva.

Dos dois adultos nenhum deles tem uma perceção negativa sobre a doença.

No que concerne aos 9 cuidadores apenas o caso nº 6 tem uma perceção positiva sobre a doença e as suas funções como cuidador, 4 entrevistados revelaram arduidades e complexidade pelos mais diversos motivos relativamente às suas funções como cuidadores e perceções sobre a doença.

Ainda, 4 cuidadores mantêm uma perspetiva neutra sobre a doença e as suas funções como cuidadores.

No entanto, é de destacar que as experiências que não foram tão positivas são descritas de forma acentuada.

Os desafios apontados pelos cuidadores passam pela perceção de isolamento, incompreensão, limitações, exclusão, dificuldades, sacrifício, exaustão, dificuldades em controlar a atividade física da criança com a doença, tristeza mágoa, solidão, incerteza e preocupação perante a doença, as suas necessidades, tal como preocupações sobre o futuro da criança (sequelas), contudo, o maior desafio relatado ao longo das entrevistas prendem-se com a falta de informação disponível aos cuidadores ou indicações desconexas, desproporcionadas ou de difícil interpretação.

De destacar também as dificuldades financeiras apontadas pelas famílias com maiores dificuldades na gestão da doença.

Mesmo as famílias com uma postura neutra perante o seu papel como cuidadores revelam ansiedade no momento do diagnóstico.

III.2 - Análise das entrevistas

III.2.1 – Entrevista ao ortopedista Dr. Nuno Craveiro Lopes

No início da sua carreira, em 1985 no Hospital de Santana da Parede, ainda como interno é sugerido um desafio ao Dr. Nuno Craveiro Lopes: estudar uma doença mal estudada e que apesar de ser conhecida há alguns anos tinha ainda tão maus resultados.

Com o apoio do diretor do hospital começa a estudar a doença em coelhos sob o ponto de vista da origem da doença e quais os fatores que incidiam sobre a sua origem. Começa então a direcionar a sua prática clínica e laboratorial para o tratamento precoce e prevenção da doença de Perthes.

Os seus estudos acabaram por se comprovar como corretos e de um contributo precioso e inovador e como tal, esses estudos acabaram por ser reconhecidos em alguns países, tal como validar algumas das questões clínicas não respondidas por vários profissionais dedicados à compreensão da doença.

Os seus métodos expandem para os 5 continentes onde os seus artigos científicos são reconhecidos e premiados. Exceto em Portugal, onde há uma grande resistência e desconfiança perante as suas contribuições apesar do grande número de doentes tratados e seguidos (cerca de 300 casos, metade deles já com um *follow up* muito longo, capaz de mostrar resultados a longo prazo).

Já no Hospital Garcia da Orta, funda o núcleo de prevenção e tratamento precoce da doença de Perthes onde recebe doentes vindos dos Estados Unidos, América do Sul, Ásia, Médio Oriente e países nórdicos.

Tudo isto levou a um reconhecimento organizacional por parte da Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia, mas ainda não pessoal por parte dos colegas que fazem ortopedia infantil.

Esclarece que a doença surge entre os 3 e os 12 anos. Após os 13 anos é considerada necrose asséptica juvenil cujas sequelas são mais graves, os tratamentos mais prolongados e encontra-se associado a alterações metabólicas. Acrescenta que a

doença é mais frequente nos rapazes que nas raparigas, apesar de os resultados finais das raparigas terem um prognóstico mais reservado devido às diferenças na idade óssea dos géneros.

Pelos mais diversos motivos, com uma vida mais ou menos regrada, mesmo em situações sem a doença há certos fatores que levam a um desgaste da cabeça do fémur a partir de uma certa idade (por volta dos 60/80 anos de idade), uma doença que deforma a articulação proporciona as condições para antecipar esse desgaste da cabeça do fémur e inserção de prótese. Os fatores que levam a um aceleração do desgaste da cabeça do fémur são fatores de carga durante a vida tais como uma profissão que exige carga, excesso de peso, vida sedentária que não tonifica a musculatura em que o processo de artrose é mais rápido e em vez de ser necessária prótese aos 80 anos, esta é antecipada para os 50 ou 60 anos de idade.

Nos casos da doença de LCP, esta necessidade de prótese vai depender do resultado final (ver o ponto I.1.6 sobre as classificações).

A questão das implicações físicas é apontada por alguns dos entrevistados, (nomeadamente, as entrevistadas nº 1, 3 e 7 – anexos XLVI, XLVIII e LII). A descrição dos mecanismos, classificações, etapas da doença e formas de tratamento vão em concordância com o exposto em I.1.4, I.1.5, I.1.6 e I.1.7 e são explicadas nas categorias B, C e D do anexo LVIII.

O sinal de alerta que despoleta o pedido de diagnóstico é a dor: a dor provocada pela fase inicial que precede a doença de Perthes. As crianças aparecem a coxear, com dores na coxa ou no joelho. Sendo a dor na coxa, virilha ou joelho, muitas vezes é feita uma radiografia ao joelho ou à coxa sem resultados além de “dores de crescimento” ou a sinovite (inflamação articular muito parecida com a fase inicial da doença de Perthes), prescreve-se a toma de benuron ou brufen e aguarda-se (o diagnóstico não é sempre imediato conforme se constata nos casos nº 1, 3, 4, 7, 8, 10, 11).

Segundo o Dr. Nuno a intervenção cirúrgica mais popular ente os colegas são as osteotomias. Sendo o médico com maior número de casos que assenta a sua carreira na investigação clínica, constata que as osteotomias são de resultado razoável em doentes até aos 8, 10 anos de idade com deformidade da cabeça do fémur de moderada a ligeira e apenas quando aplicadas numa fase muito precoce da doença, o que nem sempre acontece. Segundo o Dr. Nuno, também nos casos em que o grupo de amostra tem menos de 6 anos de idade com a doença ainda com pouca deformidade, a osteotomia não implica resultados concretos.

As técnicas mais utilizadas pelo Dr. Nuno incluem a tunelização epifisiária como forma de prevenção e tratamento precoce. E nos casos com pior prognóstico o Dr. Nuno aplica a técnica das artrodiastases ou as distrações articulares com fixador externo que é um tipo de cirurgia que começou a ser utilizado há cerca de 10 anos atrás com bons resultados (ver caso nº4 Anexo XLIX).

Relativamente à parte da recuperação, geralmente são incluídas 4 atividades: os chamados Perthes Exercises feitos em casa pelos cuidadores 2 a 3 vezes por dia, depois há o apoio da fisioterapia e as atividades extraordinárias que passam pela natação de forma livre e indiscriminada, hipoterapia uma ou duas vezes por semana e bicicleta que também pode ser estática.

Relativamente aos trâmites habituais, o Dr. Nuno esclarece que quando tem em consulta uma criança diagnosticada com LCP, marca a cirurgia de prevenção e tratamento precoce de forma imediata, entretanto, é muito importante que a criança permaneça em repouso absoluto e total de forma a minimizar qualquer deformidade e impedir a ocorrência de novos episódios de isquémias. Para que a cabeça do fémur permaneça protegida, são utilizados uns calções de abdução. Geralmente, dois ou três dias após a cirurgia, estas crianças fazem vida normal, o único contingente é a ida ao recreio para evitar atividades de impacto como corrida, salto ou as brincadeiras normais para as crianças.

Quando a criança chega já numa fase mais avançada, o prognóstico é mais complexo, e a cabeça femoral começa a sair do encaixe (dando origem à chamada anca em charneira por se parecer com o formato da cela de um cavalo), nessa altura, conforme explicado em cima, o procedimento habitual inclui a artrodiastase com o fixador externo.

No caso do fixador externo, a criança precisa de uma ou duas semanas a recuperar em casa, passa a andar de canadianas e a partir do momento em que domina a marcha em canadianas pode frequentar a escola com o fixador colocado, tendo naturalmente todos os cuidados. Geralmente o fixador externo fica colocado cerca de 4 a 5 meses. Depois desses 4 a 5 meses retira o fixador externo e coloca o calção de abdução e começa com os exercícios indicados (Perthes exercises, natação, hipoterapia e bicicleta).

Quer o processo de tunelização cuja recuperação pode rondar os 4 a 5 meses ou o fixador externo que pode demorar até cerca de um ano de tratamento, além de acarretarem melhores resultados na recuperação da doença, reduzem também o tempo

de história natural da doença (HND) em vez dos 4 ou 5 anos que seria o tempo expectável.

Procedimento muito distinto tem grande parte dos colegas cujo procedimento assenta principalmente na postura “*wait and see*” com recurso a utilização prolongada de cadeira de rodas, com períodos de acamação para fazer descarga com tração e no período final da HND passam a utilizar canadianas o que não é em todos os casos garantia de bons resultados.

Relativamente aos cuidadores, o *feedback* é muito positivo com famílias muito colaborantes, interessadas sob o ponto de vista de tratamentos e informação, resilientes e capazes dos mais diversos sacrifícios para proporcionar os melhores tratamentos possíveis a estas crianças. Normalmente os cuidados implicam a inteira disponibilidade de pelo menos um dos pais e o Dr. Nuno fica sensibilizado com a dedicação que vê nas famílias, inclusivamente nas famílias mais carenciadas. Mas esta colaboração, infelizmente reduz-se às famílias que se deparam com uma certa resistência institucional em articular esforços no sentido do bem-estar da criança diagnosticada ou das famílias.

No que concerne aos impactos sociais no meio escolar, o Dr. Nuno acredita que muitas crianças passem por algumas situações menos evidentes de dificuldades sociais, pessoais ou psicológicas apesar de reconhecer também que na maior parte das vezes há uma sensibilização por parte do corpo docente em proteger e acompanhar estas crianças. Acrescenta que seria muito útil um projeto de sensibilização para a doença junto da comunidade escolar.

Durante a entrevista, foram abordados outros assuntos igualmente importantes que se prendem com as dificuldades vividas no SNS.

Segundo o Dr. Nuno, as barreiras na administração e os cortes orçamentais são um grande bloqueio a um atendimento de qualidade, ao qual se junta o êxodo de médicos com maior experiência do serviço público para o privado uma vez que o serviço público não oferece condições competitivas ou de desenvolvimento de carreira interessantes para os profissionais de saúde que se esbarram com dificuldades de ordem administrativa e cortes que afetam não só a qualidade do serviço como o desempenho dos médicos com maior formação ou os recursos humanos disponíveis nos hospitais públicos.

Os profissionais da área da ortopedia infantil acabam por iniciar a sua carreira na oferta pública de saúde enquanto não ganham experiência para trabalhar simultânea

ou exclusivamente no serviço particular cujas condições são mais interessantes do ponto de vista profissional. Por outro lado, a doença não acarreta desafio profissional suficiente, além de se apresentar em número reduzido.

Sem condições de progressão ou subsistência, a fuga de médicos do público para o privado é uma realidade que põe em causa a qualidade dos serviços, principalmente nos hospitais periféricos que se encontram longe dos centros urbanos e que não oferecem condições competitivas a estes profissionais.

Estas dificuldades são ainda mais evidentes no caso da ortopedia infantil, especialmente nos casos da doença de Legg-Calvé-Perthes, onde, além dos constrangimentos nacionais na saúde e já referidos pelo Dr. Nuno, inclui-se ainda, muita resistência à aplicação de novas técnicas, desconhecimento e evoluções pouco significativas, característica da doença de Legg-Calvé-Perthes.

O Dr. Nuno refere-se mesmo à ortopedia infantil como a “parente pobre da ortopedia” por não trazer benefícios económicos para os profissionais que, em início de carreira procuram aprofundar os seus conhecimentos em técnicas como a utilização de implantes, próteses ou materiais solicitados pelas companhias de seguro que são quem tem poder económico atualmente.

Assim, os profissionais acabam por privilegiar a ortopedia de adultos como as próteses de joelhos ou de ancas que são técnicas com maior procura no mercado em contraponto à ortopedia pediátrica que não implica ganhos, não coloca próteses, implantes e como tal, não representa interesse para a maior parte dos profissionais de ortopedia.

Além desta situação, relativamente às diferenças de atendimento entre a oferta pública e privada de saúde, o Dr. Nuno refere que além da consulta ser mais atempada na oferta privada de saúde, também o acesso a alguns exames é facilitado, o acolhimento do doente e dos pais é diferente, há menos pessoas, a consulta é mais rápida, os exames são mais rápidos mas depois na parte que diz respeito aos tratamentos, os procedimentos são iguais aos procedimentos utilizados na oferta pública de saúde uma vez que muitos dos profissionais continuam a utilizar técnicas dos anos 60.

Nos casos de doentes referenciados pela oferta pública cuja especialidade não é garantida pelo hospital da área de residência, os doentes são encaminhados para o Hospital de referência. A lei “impedia” que doentes de uma área de residência fossem tratados por outro hospital que não o hospital de referência (Hospital Dona Estefânia),

esta situação acabou por ser colmatada com a entrada em vigor do decreto-Lei 44/2017 de 20 de abril.

Perante todo o exposto, acredita-se que há ainda muito trabalho por desenvolver dentro da DLCP em vários aspetos, deste o apoio a crianças, cuidadores e famílias, os acessos a cuidados de saúde, proporcionar condições competitivas de carreira ao corpo clínico, interesse, desenvolvimento e propagação de novas técnicas que já são utilizadas em todo o mundo, serem também reconhecidas como fundamentais em Portugal, a continuidade do trabalho de investigação, a generalização de técnicas que comprovadamente apresentam benefícios, apostar na prevenção, igualdades nos acessos à saúde, seria importante também assistir a alterações na forma de relacionamento entre doentes, famílias, equipas médicas, com uma proximidade que comece pela colaboração e boa vontade. Tal como pela utilização de ferramentas já disponíveis a todos como telefone, redes sociais, email etc. para facilitar o acesso da saúde a todos.

O advento da internet veio aproximar as pessoas, facilitar as comunicações tal como acelerar a divulgação de novas técnicas e o Dr. Nuno é da opinião que essa ferramenta deve ser utilizada para facilitar a vida de todos.

Por outro lado, o advento veio também acelerar a partilha de utilização de novas técnicas e da sua parte é prática comum a disponibilização de artigos científicos de forma gratuita de forma a incentivar a partilha de desenvolvimentos.

Acrescenta-se ainda, à semelhança do que já acontece em outros países, a necessidade de associativismo entre doentes, pais, médicos e equipas para dar alguma representatividade à doença, promover a sensibilização sobre a doença e o seu tratamento.

Serão então anos muito interessantes em termos de desenvolvimento e investigação da doença, novas técnicas, novos avanços terapêuticos farmacológicos e novas maneiras de abordar a doença na esperança de propagação de técnicas já reconhecidas no estrangeiro a serem utilizadas em Portugal tanto no público como no privado e se possível, acessíveis a todos.

III.2.2 – Entrevistas aos cuidadores informais e doentes adultos

Feita a caracterização da amostra em III.1 passa-se a uma breve sinopse do conteúdo retirado das entrevistas aos 9 cuidadores e 2 adultos. Recomenda-se a consulta dos anexos relativos a cada caso.

CASO Nº 1: MARIA E LUÍS – OLHÃO

Apresenta sinais desde o primeiro ano de vida, os alertas da mãe são sempre negados, ignorados e atribuídos a outras patologias. Diagnóstico em França. Método “*wait and see*” no Hospital de Faro com recurso a cadeira de rodas e aparelho Atlanta. A reforma do único ortopedista infantil no Centro Hospitalar do Algarve faz com que o Luís passe a ser seguido no Hospital Dona Estefânia onde o acompanhamento é alvo de muitas críticas. Após muitas tentativas e esforços o caso passou para o Hospital Santa Maria onde é apenas vigiado anualmente. O Luís apresenta um quadro clínico moderado a severo.

Em termos escolares, são reveladas situações de bullying e exclusão social em termos emocionais e relacionais com os colegas, professores e funcionários com situações recorrentes de exclusão em termos físicos e territoriais na escola. O Luís rejeita veemente a doença. (Ver anexos VIII, XX, XXXII, XLIII, XLVI e LVIII).

CASO Nº2: NÁDIA E GUSTAVO – FARO/OLHÃO

Primeiros sintomas com a aquisição da marcha, diagnóstico aos 2 anos em consulta particular de ortopedia. Durante cerca de 2 anos é seguido simultaneamente no Hospital de Faro (*wait and see* e Aparelho Atlanta) e no Hospital Dona Estefânia (possível osteotomia). Em 2009, procura uma segunda opinião com o Dr. AN que lhe sugere uma microcirurgia óssea vascularizada da crista ilíaca com o próprio osso e cartilagem viva. Faz consultas anuais de vigilância, natação e indicação para fazer a sua vida normalmente exceto jogar futebol, a atividade que é tradição familiar há duas gerações e no qual o Gustavo era considerado uma promessa. A sua maior mágoa é não poder jogar futebol. (Ver anexos IX, XXI, XXXIII, XLIII, XLVII, e LVIII).

CASO Nº3: CÉLIA E FILIPE – AMADORA/OXFORD

Primeiros sintomas aos 6 anos, possível causa trauma. Após 2 idas às urgências com a indicação de 6 semanas de repouso total e absoluto em maio de 2013 o Hospital Amadora-Sintra opta por recurso a osteotomia. A cirurgia dura 5 horas, o pós-operatório é doloroso e em junho do mesmo ano a família muda-se para Oxford. Em outubro do mesmo ano, os episódios de dor regressam e recorrem a consulta de urgência no John Radcliffe Hospital. No John Radcliffe Hospital não

consideram que a osteotomia tenha sido positiva e em janeiro de 2014 é novamente indicado para cirurgia para retirar a placa metálica inserida na 1ª cirurgia. 3 semanas depois desta cirurgia, vai novamente ao bloco de operações para implante ósseo no acetábulo a partir de células auto exógenas. Após 2 meses de baixa sem frequentar a escola, o Filipe teve alta clínica a 25 de setembro de 2015 (Ver anexos X, XXII, XXXIV, XLIII, XLVIII, e LVIII).

CASO Nº4: ANA E DAVID – PORTIMÃO

Primeiros sintomas com 3 anos, dores e claudicação levaram o David ao Hospital de Portimão inúmeras vezes onde o diagnóstico constante era de “dores de crescimento” com prescrição de benuron. Foi em consulta de rotina com a pediatra que foi possível diagnosticar o David que foi imediatamente encaminhado para o Hospital Dona Estefânia onde foi indicado para osteotomia (a mãe refere-se a cirurgias de 2 em 2 anos até à prótese na maioridade). No Hospital Dona Estefânia fez também uma noite de tração, injeção de botox e indicação para um mau prognóstico. O processo passa para o Dr. Nuno Craveiro Lopes no Hospital Garcia da Orta onde recorre ao fixador externo e prevenção na perna contralateral aos 5 anos. Utilizou o fixador externo durante alguns meses, do fixador externo passou para os calções ortopédicos e fez fisioterapia. Em fevereiro de 2016 recebeu indicação de bons resultados em ambas as ancas. (Ver anexos XI, XXIII, XXXV, XLIII, XLIX, e LVIII).

CASO Nº5: DANIELA E JULIETA – MARINHA GRANDE

Diagnóstico imediato logo nas primeiras dores. Encaminhada para o Hospital de Coimbra onde a postura é “*wait and see*” Algumas incongruências levam a mãe a procurar uma segunda opinião na clínica do dragão onde a Julieta faz um tratamento “*PST – Pulse Signal Treatment*”. A Julieta faz a sua vida normalmente e a doença não afeta de qualquer forma a sua vida ou dos seus cuidadores (Ver anexos XII, XXIV, XXXVI, XLIII, L, e LVIII).

CASO Nº6: PAULO E LUCAS – LISBOA

Diagnóstico aos 3 anos nos primeiros episódios de dor. Após ida às urgências, marcou-se consulta de ortopedia e o diagnóstico foi imediato. O Lucas fez o internamento com tração em casa com apoio de enfermeira e contato próximo

com o médico que o segue. Esteve alguns meses acamado, de acamado, passou a rastejar pela casa até que teve autorização para mexer a perna e a família substituiu a cadeira de rodas por um triciclo. Faz 6 horas de natação por dia e teve a intervenção de um osteopata. Do triciclo passou a andar de bicicleta e em 2012 teve alta clínica com autorização para fazer a sua vida normal. Em fevereiro de 2018 diagnóstico de Epifisiólise na perna oposta e cirurgia. Indicação de sequelas da doença (Ver anexos XIII, XXV, XXXVII, XLIII, LI, e LVIII).

CASO Nº7: DIANA E PASCAL – MONFORTE

Primeiros sintomas aos 7 anos em 2007, com graves crises de dor, várias idas ao Centro de Saúde local e às urgências de Portalegre sempre com diagnóstico de mau jeito, inflamação, claudicação da anca e desvalorização dos sintomas. Diagnostico dificultado por falta de profissionais qualificados na região. Consulta em gabinete particular com pediatra Dra. IT que desconfia de Legg-Calvé-Perthes e encaminha novamente para as urgências de Portalegre com indicação para observação por ortopedista. Internamento no Hospital de Portalegre, Internamento no Hospital Dona Estefânia para tração. Um mês e meio de tração em casa, ida ao bloco operatório para artroscopia, injeção de botox, colocação de gesso utilizado por 3 meses. Cirurgia em 2009, 2010, 2011, 2012, 2013 e 2018 (osteotomia, ajuste nos parafusos e joelho. Na cirurgia de 2018 que decorreu no Hospital Beatriz Ângelo levou placa metálica e 14 parafusos na perna). (Ver anexos XIV, XXVI, XXXVIII, XLIII, LII, e LVIII).

CASO Nº8: SANDRINE E TOMÉ – GUARDA

Médica de família sinaliza o caso com 9 meses, encaminha o caso para o Hospital Dona Estefânia sem resultados. Novas queixas aos 11 meses com várias idas às urgências também sem resultados. Diagnóstico em 2011, quando o Tomé tem 2 anos, na terceira consulta no Hospital Dona Estefânia. Em 2012 faz injeção de botox artrografia de contraste e tenotomia. Tem indicação para fisioterapia na sua área de residência e é através da fisioterapia e exercícios feitos em casa que vai recuperando a sua qualidade de vida. Importância do cuidador no desfecho da doença e em 2018 tem autorização para fazer a sua vida

normalmente inclusive jogar futebol com os amigos (Ver anexos XV, XXVII, XXXIX, XLIII, LIII, e LVIII).

CASO Nº9: DAMIÃO E HANNAH – LORDELO

Diagnóstico em abril 2012 quando a Hannah tem 7 anos. Indicação de repouso e consulta de profissional especializado. Recurso a tratamento conservador com utilização prolongada de cadeira de rodas por um período de 4 anos e consequente aumento de peso, interferências na auto estima que são rapidamente ultrapassadas aquando da sua alta clínica em 2016 (Ver anexos XVI, XXVIII, XL, XLIII, LIV, e LVIII).

CASO Nº10: TIAGO – FARO

Primeiros sintomas com cerca de 5 anos no Canadá sem diagnóstico. Os pais antecipam o regresso a Portugal devido à doença e encontram respostas em Faro, no Dr. SM que faz rapidamente o diagnóstico em 1979. Internado com tração em 1981, faz o “sangramento da cabeça do fémur” e inserção de gesso. Vive uma vida razoável até cerca dos 33 anos quando as dores já interferem diariamente na sua qualidade de vida, na sua vida familiar e estado de saúde no geral. Sem opções em Faro, através de credencial, consegue consulta no Hospital Ortopédico de Santana da Parede onde claramente lhe é dito que a única solução para o seu caso são duas. É chamado para a primeira prótese na Páscoa de 2009 e para a segunda prótese na Páscoa de 2010. Faz fisioterapia e natação pós cada operação. É através das próteses aos 37 anos que recupera qualidade de vida (Ver anexos XVII, XXIX, XLI, XLIV, LV, e LVIII).

CASO Nº11: MARIANA – LISBOA

Primeiros sintomas com 4 anos, muitas dores, a família procura por soluções, mas todos os médicos consultados atribuem as dores a reumático. Um endireita recomendou o Dr. LA no Hospital de São João no Porto e foi onde a entrevistada teve o diagnóstico e tratamento acertado. O Dr. LA recomenda um tratamento que consiste na tração prolongada. Assim a entrevistada fica cerca de um ano e meio acamada numa cama de ferro feita de forma personalizada para poder suprir as suas necessidades, seguida de utilização de aparelho ortopédico durante mais um ano. Após a utilização de aparelho ortopédico a entrevistada

faz a sua vida normalmente até à data (Ver anexos XVIII, XXX, XLII, XLIV, LVI, e LVIII).

III.3 – Educação Social a partir da visão dos entrevistados

A partir das necessidades mais sentidas pelos entrevistados, averiguaram-se algumas sugestões de intervenção segundo a experiência particular de cada caso.

A entrevistada nº 1 refere que em termos de intervenção a entrevistada gostava que houvesse uma aposta na sensibilização para os problemas quotidianos da doença ou mesmo para alguns mitos que impedem muitas vezes o diagnóstico exato por parte dos profissionais clínicos.

Esta sensibilização teria que alcançar as áreas que a entrevistada considera mais pertinentes como escolas, comunicação social para chegar à comunidade civil ou mesmo gerar mais interesse e sensibilidade junta à comunidade médica onde a entrevistada considera fundamental uma maior sensibilização, consciência e formação.

Na sua opinião a partilha de informações e experiências através de grupos de debate, fóruns e momentos ou locais de trocas de ideias, desafios e soluções para os desafios com que as famílias das crianças diagnosticadas se cruzam seria fundamental para a manutenção do bem-estar tal como para evitar o isolamento e troca de ideias e soluções.

A entrevistada refere também a necessidade de associativismo e refere o trabalho das várias associações de apoio a doentes e famílias com LCP. Refere o trabalho positivo de cada uma delas dando como exemplo os campos de férias da associação que existe nos EUA, Alemanha ou Espanha, ou mesmo a partilha de testemunhos de adultos que tiveram Perthes na sua juventude, mas que conseguiram ter alta clínica e dedicar as suas vidas ao desporto e à passagem de uma mensagem positiva sobre a doença.

A entrevistada reconhece também a necessidade de estudos sobre os casos diagnosticados e por isso aconselha a criação de uma base de dados de crianças com Perthes e respetivos cuidadores.

Além da base de dados, a entrevistada nº 1 considera que seria crucial, os apoios estatais necessários que garantissem o bem-estar da criança diagnosticada e do cuidador (estatuto do cuidador).

A questão dos apoios é também abordada pela entrevistada nº 2 em que se refere a apoios domiciliários, visitas de enfermeiros e terapeutas que apoiam a pessoa com a doença e facilitam a gestão da doença à família quer através da presença diária de técnicos que ajudam na parte da higiene, mudança de penso e de roupa da cama aliviando os encargos sobre o cuidador.

Tal como a entrevistada nº 1, a entrevistada nº 2 refere a necessidade de apoio psicológico à criança diagnosticada tal como à família e ações de sensibilização na escola para facilitar a integração em contexto escolar.

Também a questão da acessibilidade na habitação foi uma questão comum à entrevistada nº 1, 2 e 3 com particular importância no caso nº 3 em que a entrevistada acabou por se ver forçada a mudar de residência tanto em Portugal como em Oxford de forma a melhorar a acessibilidade.

A entrevistada nº 3 incide a sua sugestão também para a denúncia de práticas menos coerentes, tal como considera fundamental incrementar o compromisso para com o bem-estar da pessoa com a doença e do cuidador.

Também a entrevistada nº4 aponta o associativismo, os apoios estatais e a informação como necessidades cruciais de intervenção emergente nas crianças diagnosticadas com a doença.

A entrevistada chega mesmo a afirmar que “há crianças que sofrem mais, há pais que sofrem mais que há coisas diferentes. Mas há informação sobre estas doenças e a doença de Perthes não há informação!” (Anexo XI, EC4 p.17).

A entrevistada refere alguma incompreensão á resistência de novos métodos clínicos por muitos dos profissionais de saúde com quem se cruzou o que considera importante para atenuar as dificuldades sentidas pelas famílias.

A entrevistada refere também a importância dos meios de comunicação social para divulgar a doença, tudo aquilo que a doença envolve, ampliar o conhecimento da comunidade civil, e sensibilizar para a problemática.

Proposta esta também sugerida pela entrevistada nº 5 quer na divulgação da doença como na questão do associativismo em prol dos interesses dos doentes e das famílias e dá como referência a associação existente em Espanha (ASFAPÉ).

Por outro lado, a entrevistada considera a passividade, inatividade e falta de interesse pela doença como uma consequência do desinteresse não só clínico e das instituições hospitalares como também dos poderes políticos.

Também o entrevistado nº6 considera importante a comunicação entre as famílias e a comunicação fluída com os profissionais de saúde além dos constantes contactos e trocas de experiências.

Além destas propostas, o entrevistado nº6 sugere também para as famílias um apoio individualizado, baseado numa postura mais criativa de aceitação da doença, além da interajuda entre famílias.

Por outro lado, há também a vertente mais prática de ajustes mais criativos e que são sugestões práticas e de índole útil às famílias como é o caso da banheira, da casinha de bonecas na escola, das aulas de natação em grupo ajustadas às necessidades do Lucas, o internamento em casa e o ajuste do tecido que permitia tirar rapidamente a tração para as deslocações ao wc, os passeios de bicicleta em grupo e em família quando a autorização para andar de bicicleta chegou, no fundo a dinamização da doença e das suas necessidades de uma forma animada e culturalmente aceitável e que promova a inclusão e inserção da pessoa com a doença no seu grupo de amigos e a postura pró-ativa que permite uma dinâmica durante a doença ajustada e que poderá ser a base de muitas associações dedicadas à Legg-Calvé-Perthes que apostam não só na formação/informação/investigação, mas também na dinamização da doença para permitir uma boa preparação e condição física e mental não só da pessoa com a doença como do cuidador.

Acrescenta-se também a ideia do triciclo que pode ter sido uma forma muito interessante de retirar carga da anca/perna, manter a rotatividade e funcionalidade dos músculos além de permitir autonomia para a criança com a doença e à família.

Também no caso nº7 um dos pontos focados pela entrevistada passa pela importância da informação, encontros de famílias, formação aos profissionais de saúde, tal como a contratação de profissionais de saúde fora dos grandes centros urbanos que devem ser tão competitivos como a oferta de saúde dos grandes centros para que a população tenha acesso à mesma qualidade de serviços e com a mesma celeridade que os residentes dos grandes centros urbanos.

Também a oferta de condições competitivas e adequadas aos profissionais de saúde como subida de carreira mesmo nos hospitais considerados “de periferia”.

Para a entrevistada também a informação e comunicação com as famílias é importante não só na confiança, conhecimento e envolvimento das famílias no desenrolar clínico da doença, mas também na seleção e intervenção nos meios de diagnóstico e terapêutica.

Também a formação dos profissionais de saúde não só da área da ortopedia, mas o investimento na formação dos profissionais nos cuidados primários que vise encaminhar rápida e incisivamente nas situações ainda não diagnosticadas.

Na perspetiva do caso nº8 a intervenção necessária incidiria sobre aspetos muito práticos e concretos que passam sempre pela atuação familiar nos vários aspetos da doença.

Além da importância da família na intervenção direta junto da criança diagnosticada, a entrevistada nº8 é veemente na sua posição de que a aceitação intrínseca e genuína da doença e da sua falta de respostas é uma parte da recuperação clínica da criança e da mudança de postura e atitude por parte do cuidador.

E esta aceitação passa também pelo apoio familiar, apoio psicológico e acesso à informação e máximo conhecimento possível sobre a doença.

Outro aspeto referido pela entrevistada é a importância do envolvimento dos pais de inserir nas atividades diárias as exigências da doença e que dá destaque à importância do cuidador na história natural da doença.

Já no caso nº 9 o aspeto que para a família poderia ter maior relevância passa pela investigação clínica com incidência na origem da doença e o estudo personalizado de cada diagnóstico, dando destaque aos desenvolvimentos científicos da doença uma vez que na opinião dos entrevistados, nem todos os médicos estão a par ou utilizam na sua prática diária os desenvolvimentos científicos disponíveis, refugiando a sua prática clínica no “*wait and see*”.

Os entrevistados indicam também a necessidade de uma sensibilização e preparação social para a doença e para com as necessidades da doença, uma vez que sentiram em algumas ocasiões que socialmente o facto de a Hannah andar em cadeira de rodas a excluiu onde menos esperavam essa exclusão como a catequese.

Os pais sentem que é necessária sensibilização por parte da sociedade relativamente ao período de doença apesar de reconhecerem que hoje, já com a sua qualidade de vida retomada, a Hannah não apresenta qualquer dificuldade de socialização.

O entrevistado nº10 também refere a questão da sensibilização à comunidade. Por outro lado, e tal como os entrevistados nº9, considera importante a inserção das evoluções tecnológicas na saúde e no bem-estar de crianças diagnosticadas “há mais tecnologia, há mais conhecimento, há outras alternativas”.

Por outro lado, o entrevistado que sente que é uma doença desprezada, a “parente pobre da ortopedia” e refletindo também o quanto sentiu ao longo da sua vida o desinteresse existente pela doença.

Já a entrevistada nº11 refere, tal como os entrevistados nº8 a genuína aceitação e até gratidão pela doença como fundamental para a vivência quer da criança diagnosticada como do cuidador e família, tal como o envolvimento da própria criança na sua própria recuperação através de uma comunicação direta, fluida, verdadeira e acessível entre todos os envolvidos.

Por outro lado, a postura de união, carinho e amor em volta da pessoa com a doença é na perspetiva da entrevistada um dos pontos mais fortes que a faz sentir-se agradecida pela doença e faz com que se sinta privilegiada pela forma como a doença lhe surgiu e como a entrevistada a viveu, com verdadeira e genuína aceitação.

Assim, da perspetiva da Educação Social do ponto de vista de intervenção são várias as propostas dos entrevistados que passam pelo associativismo, e dão exemplos de associações ou de paradigmas vividos pela doença em outros países como a Inglaterra, França, EUA, Espanha ou mesmo Alemanha.

Segundo os entrevistados, a questão do associativismo melhoraria aspetos da doença como informação, formação, investigação, apoios estatais, protocolos com entidades, sensibilização da comunidade, tal como encontros de famílias e partilhas de experiências.

Além da questão do associativismo ou representatividade da doença, os entrevistados consideram importantes outras questões como o estudo personalizado da origem de cada diagnóstico, a monitorização/controlar ou conhecimento do número de casos diagnosticados, apoios estatais em forma de subsídios, participações, apoios institucionais, a regulamentação do estatuto do cuidador tal como a implementação da figura de um gestor da doença que faça a mediação entre as necessidades da família e as soluções possíveis, o acompanhamento domiciliário nas suas mais diversas vertentes com incidência principal nos internamentos a partir de casa com condições condignas e acompanhamento de uma equipa multidisciplinar (fisiatras, fisioterapeutas, médicos, enfermeiras, aquaterapeuta, nutricionista, psicologia, 3 entrevistados também referem o

recurso a terapias holísticas ou naturais), a divulgação junto das escolas é também uma questão muito abordada pelos entrevistados, tal como a importância do envolvimento escolar na recuperação da criança diagnosticada, a acessibilidade na habitação e condições na residência para receber a criança com a doença, tal como a alteração de alguns métodos clínicos (alguma resistência por parte dos entrevistados à postura *wait and see* respeitando claramente a especificidade de cada caso clínico) tal como a inserção de novas práticas nos métodos de terapêutica.

CONCLUSÕES

A doença de LCP não é, só por si, uma doença muito frequente, conhecida ou sequer explorada por qualquer vertente. Este panorama faz desta investigação um trabalho complexo e pioneiro (em todos os sentidos) no qual nos debruçaremos apenas nos levantamentos factuais.

Mesmo após 100 anos da sua descoberta pelos três autores, ainda muito permanece desconhecido para o meio científico, principalmente no que se refere a sua etiologia.

A sua baixa incidência e características transitórias dificultam a sua divulgação, além de justificarem a pouca quantidade de estudos. Além de rara, a possibilidade de ser autoresolúvel ainda dificulta o interesse em aprofundar qualquer conhecimento ou desenvolver qualquer investigação.

Mas este panorama de desinteresse encontra-se em profunda transformação com um gradual aumento de interesse e conhecimentos existentes e disponíveis sobre a doença. Infelizmente este aumento de interesse é bastante mais visível e palpável noutros países de vários continentes menos em Portugal.

Imagine-se o leitor pai ou mãe de um filho, saudável, íntegro, com uma vida social e escolar ativa, num leito de harmonia familiar, e que, entre toda a azáfama e rotinas diárias, surge uma pequena dor incomodativa no seu filho.

Geralmente uma dor entre a virilha e o joelho que, de pequeno episódio de dor, passa a constante e o leitor terá, mais cedo ou mais tarde, que deslocar-se ao serviço de urgência mais próximo ou interpelar o pediatra sobre estes pequenos episódios de dor que começam a afetar o dia-a-dia do seu filho.

É comum as crianças terem pequenas dores, o que não é comum ou desejável é que destas pequenas dores advenha um diagnóstico (mais rápido ou mais lento, mais fácil ou mais difícil) que possa colocar em causa toda a harmonia familiar e todo o desenvolvimento e história de vida do seu filho/a, saudável até à data.

É este o desafio que é apresentado em cada caso desta investigação. A forma como cada família gere este desafio, o caminho que cada família percorreu até à solução (ou não) desta pequena dor que afinal revelou ser uma doença.

Partindo da questão inicial: como é feita a gestão da doença pelas famílias? Conclui-se que grande parte das famílias estudadas foi submersa em dificuldades. Verificaram-se dificuldades nos acessos aos cuidados de saúde, verificaram-se desigualdades que se espelham no bem-estar das crianças, dos cuidadores e das famílias; principalmente nos casos socioeconómicos mais frágeis que se deparam com múltiplas dificuldades, muitas delas incapacitantes.

O diagnóstico; só por si, foi desafiante para uma parte considerável dos casos (EC nº 1, 2, 3, 4, 7, 9, 10 e 11). O mito das dores de crescimento e a prescrição de paracetamol, a “invisibilidade” da doença numa primeira fase, aliados às restrições hospitalares e dificuldades que se vivem nos serviços de saúde acabam por dificultar o diagnóstico e impedir uma “intervenção atempada”. Se bem que, clinicamente falando, nem sempre essa intervenção é assertiva ou possível dentro das várias limitações, como referiu o Dr. Nuno Craveiro Lopes, quando afirma que grande parte dos colegas baseia a sua atuação em práticas 30 ou 40 anos desatualizadas.

E são estes os colegas que intervêm tanto no público como no privado.

Denota-se uma grande resistência em Portugal na adoção de um novo paradigma da doença, distante do paradigma pelo qual se regeu até ao período dos anos 60/70. A postura “wait and see”, que mais não é que o “reconhecimento do desconhecimento” do que se vai passar a seguir dentro dos panoramas de um diagnóstico é uma ideia antiga pela qual se regeu a doença durante os seus primórdios e cujo paradigma encontra em Portugal resistência à mudança.

Se observarmos a forma como a doença era tratada no início, com os sintomas a serem confundidos com a tuberculose durante tantos anos e as crianças a serem confinadas a uma cama durante anos, a ideia central de paralisção da criança e esperar para ver o que acontece; perante o que hoje se conhece sobre a doença e formas de tratamento e o quanto se evoluiu no conhecimento da sua patogénese, é no mínimo desconfortável.

Ainda assim, sobre as diferenças observadas entre a oferta pública e privada de saúde, apesar da capacidade económica não inferir diretamente nos cuidados clínicos à doença - precisamente devido às questões do paradigma clínico acima descritas -, verifica-se que efetivamente os casos com acesso à oferta privada de saúde têm uma perceção e desfecho da doença muito diferente dos casos que recorrem à oferta pública de saúde.

Neste aspeto há vários pontos a considerar mas recapitulemos caso a caso: caso nº1 seguido na oferta pública de saúde com resultados menos bons; caso nº2 desiste da oferta pública de saúde recorre à oferta privada com um resultado positivo apesar da limitação de jogar futebol; caso nº3 com resultados menos positivos enquanto é seguido pela oferta pública de saúde recupera quando a intervenção e seguimento passa para o NHS (National Health Service) em Oxford; caso nº4 com dificuldades na oferta de saúde pública com recuperação e resultados positivos ao passar a intervenção e seguimento pelo Dr. Nuno Craveiro Lopes quando este ainda se encontrava no SNS; caso nº5 seguido pela oferta privada de saúde com bons resultados; caso nº 6 seguido pela oferta privada de saúde com bons resultados; caso nº 7 seguido pela oferta pública de saúde com mau resultado; caso nº 8 seguido pela oferta pública com bom resultado; caso nº 9 seguido pela oferta privada com bom resultado apesar da HND de 3 anos e meio em cadeira de rodas; caso nº 10 adulto seguido pela oferta pública de saúde até credencial para prótese bilateral na oferta particular de saúde por vale cirurgia; caso nº 11 seguida pela oferta pública de saúde com bons resultados.

Considerando os fatores de acessibilidade aos cuidados de saúde apontados por Furtado & Pereira (2010) - disponibilidade, proximidade, custos, qualidade e aceitação -, os casos estudados indicam dados preocupantes no que concerne à acessibilidade aos cuidados de saúde do Sistema Português de Saúde das crianças diagnosticadas com LCP.

Denote-se que, dos 9 casos estudados, 4 acabaram seguidos pela oferta privada de saúde, e 5, dos mais diversos pontos do país, foram drenados para o mesmo hospital de referência, devido à falta de respostas e profissionais qualificados na sua área de residência (fora dos grandes centros urbanos).

A partir deste pressuposto, sugere-se que as crianças residentes em áreas como Portimão, Faro, Olhão, Monforte e Guarda, que abrangem uma parte significativa do

território nacional, têm acesso condicionado à saúde nos parâmetros de disponibilidade (falta de recursos na área de residência), proximidade (distância da sua área de residência), custos (viagens não comparticipadas), qualidade e aceitação. O que é agravado nos casos de dificuldades económicas causadas pela situação de desemprego dos cuidadores que fazem a assistência aos filhos.

O parâmetro da qualidade e aceitação é também uma questão pertinente, com uma parte considerável da amostra a demonstrar sentimentos de frustração e revolta para com o SNS, até superiores à revolta para com a doença. Acredita-se que aliado à falta de profissionais qualificados e recursos nos hospitais considerados periféricos, a sobrecarga e sobrelotação dos hospitais de referência sejam os aspetos a considerar no que concerne à questão da qualidade e aceitação ao SNS.

A frustração sentida pelos cuidadores vai além da revolta sentida contra o SNS, nos casos mais complexos com necessidade de ortóteses ou outros materiais de apoio. Estes não são comparticipados por não serem reconhecidos como essenciais nas listas de produtos de apoio para pessoas com deficiência ou incapacidade pela segurança social, cujos parâmetros de aceitabilidade têm também alguns critérios onde nem sempre estão incluídas crianças diagnosticadas com LCP.

Também em termos de oferta de tempos livres e centros terapêuticos, as respostas são claramente insuficientes e ineficazes nos casos de crianças diagnosticadas com LCP (exceto a fisioterapia).

Em termos de tratamentos de vanguarda disponíveis, observa-se que não estão amplamente disponíveis na oferta pública ou privada, salvo raras exceções em clínicas ou hospitais de oferta privada. O tratamento “protocolar” incide na sua maioria na postura “*wait and see*” (respeitando obviamente as especificidades de cada caso clínico. Não existem duas Perthes iguais), com recurso a cadeira de rodas, aparelhos de ortóteses ou canadianas e, em caso de cirurgias, o mais comum é o recurso às osteotomias (ver EC7 nos anexos XIV, XXXVIII e LII).

Mas as questões não se ficam por aqui, com uma classe médica subvalorizada e com a sua dignidade profissional e condições de trabalho colocadas em causa diariamente, é natural que sejam adotados métodos de “sobrevivência” a partir do sistema instaurado.

Os hospitais fora dos grandes centros não apresentam condições de competitividade para atrair profissionais qualificados na área da ortopedia infantil, nem a ortopedia infantil representa um desafio profissional com oportunidade de crescimento para estes profissionais.

No caso da DLCP o baixo número de casos reduz ainda mais as hipóteses. Assim, recém-licenciados em ortopedia é natural que se dediquem a técnicas mais interessantes e de retorno financeiro imediato como as próteses, implantes ou outros materiais solicitados pelos grandes grupos económicos.

Entre todo este macro sistema socioeconómico e cultural encontram-se crianças com dores que as incapacitam de uma boa qualidade de vida, que as impede de um crescimento saudável no expoente máximo das suas capacidades e que comprometem também a vida dos seus cuidadores (ver a definição de Saúde da OMS).

E são várias as limitações dos casos estudados, desde limitações físicas, de informação, de atuação, de acesso ao conhecimento, ao financiamento e ao “*know how*”, até às restrições na atividade física (no caso nº2 a restrição familiar de jogar futebol - uma atividade à qual a família se encontrava tradicionalmente ligada).

Muitas vezes as limitações não são apenas aplicáveis às crianças.

As limitações estendem-se à mobilidade reduzida durante o período da doença: uma criança em cadeira de rodas ou canadianas implica algumas adaptações estruturais que nem sempre existem.

Para além das limitações estruturais, verificaram-se também limitações financeiras, na residência, limitações nos apoios sociais ou simplesmente a ausência de colaboração e compreensão social da doença. Há também limitações em termos emocionais e psicológicos, que se refletem não só nos doentes como na capacidade dos cuidadores de gerirem a doença. Em termos de limitações, todos os entrevistados as enfrentaram durante o período da doença e advindas da doença. Excetuando a entrevistada nº 5, os casos nº 8 e 6 tiveram limitações moderadas e os casos nº 7, 1 e 5 viveram limitações acentuadas, que põem em causa a qualidade de vida e harmonia pessoal e familiar.

As limitações abrangem também os contextos sociais, com crianças expostas a situações de exclusão social nos mais diversos ambientes e contextos em que estão

inseridas, quer em termos escolares como sociais. Veja-se o caso nº 1, 3 e 4 que relatam algumas circunstâncias de isolamento social, alguns episódios de bullying e incompreensão por parte da sociedade com estas crianças e também pela imaturidade das crianças afetadas pela DLCP em aceitar as limitações físicas impostas pelos cuidadores, que têm o difícil papel de as impedir de andar, correr saltar ou ter qualquer tipo de atividade.

Também o fato de andarem em cadeira de rodas, canadianas, gesso ou fixador externo é um fator diferenciador destas crianças. No entanto, apesar das histórias que relatam experiências de exclusão, constatou-se também 6 casos (EC 2, 6, 7, 8, 9, 11) que têm uma conotação social positiva, com a doença a servir até como agente de inclusão.

No que diz respeito ao contexto escolar, apesar de se sentirem algumas dificuldades de adaptação estruturais (EC 1, 2 e 4) e de sensibilização, há também sinalização de situações de resistência às justificações de faltas ou questões de dificuldade ou adaptação à disciplina de educação física (EC 1, 8). Já nos casos nº 2, 5, 6, 9 e 11, a doença é referida como um forte elemento de proteção e inclusão em contexto escolar. De denotar que nenhum dos entrevistados recorreu ao ensino especial, apesar de reunidas as condições para o apoio (Decreto-Lei 3/2008). Muitas vezes os entrevistados não recorrem ao Estatuto de Estruturas Funcionais do Corpo da CIF devido ao esforço que as comunidades escolares fazem para se adaptarem às necessidades destas crianças.

Infelizmente essa boa vontade não é observável em todos os casos estudados. A ideia de construir um canto de brincadeira adaptado a estas crianças é uma forma interessante de redirecionar o foco das brincadeiras para atividades aceitáveis do ponto de vista da doença (ver EC6 em que foi comprada uma casa de bonecas para que o Lucas pudesse ali encontrar o seu canto de brincadeira).

As doenças raras entram na agenda política em 2006, procurando abranger os parâmetros pertinentes às doenças raras: desenvolver e melhorar a coordenação dos cuidados; o acesso ao diagnóstico precoce; o acesso ao tratamento; a informação clínica e epidemiológica; a investigação; a inclusão social e a cidadania (1.3.3).

Neste âmbito, o documento Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020, apesar de abranger aspetos fundamentais para as doenças raras e de ser

extremamente bem concebido, as avaliações à aplicação de que foi alvo não percecionam evoluções, ganhos efetivos ou a concretização de algumas das iniciativas indicadas, devido a constrangimentos locais relacionados com cortes orçamentais. Em nenhum dos casos estudados ou em momento algum desta investigação foi verificada a aplicabilidade da Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020.

Na verdade, constatou-se até a ausência de qualquer resposta social para colmatar as necessidades das crianças diagnosticadas ou dos cuidadores.

Mesmo os apoios pecuniários atribuídos pela segurança social não garantem um rendimento aos cuidadores em casos de desemprego.

Constatou-se que o apoio principal destes cuidadores assenta nas redes de apoio informal (famílias, amigos). Em termos institucionais o apoio às crianças diagnosticadas cinge-se aos empréstimos de cadeiras de rodas e camas articuladas.

Mesmo as ortóteses (calções de abdução ou o aparelho “Atlanta”) não têm comparticipação estatal ou reconhecimento nas listas de produtos de apoio para pessoas com deficiência ou incapacidade.

O recurso a seguros de saúde foi pouco relevante, havendo apenas um caso que admite que se apoiou na legislação do trabalho, que prevê algumas horas para cuidados a descendentes, e o recurso ao subsistema de saúde para funcionários públicos (ADSE).

Os casos estudados apontam para necessidades que se focam principalmente na informação disponível como também várias outras abordadas em III.3 e que seriam facilmente colmatadas através da implementação desta Estratégia Integrada para as Doenças Raras ou através do associativismo.

Em outros países, como Estados Unidos ou Espanha, o associativismo é bastante pró-ativo no âmbito da doença, com iniciativas muito interessantes, úteis e práticas que, efetivamente, chegam àquilo que são as necessidades sentidas pelas famílias.

É a partir do trabalho desenvolvido por estas associações que é possível compreender a necessidade e extensão da educação social no panorama da doença, não como vertente pouco significativa de fundações dedicadas à saúde, mas na intervenção direta e exclusiva para com estas famílias.

Uma vez que a Estratégia Integrada para as Doenças Raras não obtém os desenvolvimentos expectáveis e as necessidades dos doentes e cuidadores urgem, a intervenção do educador social seria fundamental em vários aspetos.

É nesta área que o associativismo faria toda a diferença na afirmação da doença, na sensibilização civil e no apoio às famílias nos mais diversos âmbitos (informação, apoio protocolar, sessões de esclarecimentos, contacto entre famílias e profissionais, troca de experiências, investigação clínica e social, ações de divulgação e sensibilização para a doença).

Através de uma equipa multidisciplinar apontada pelos cuidadores (médicos, enfermeiros, fisiatras, fisioterapeutas, psicólogos, aquaterapeutas, hipoterapeutas, figura do gestor da doença de que fala o EC1 e explicador, entre outros intervenientes necessários), com recurso à animação sociocultural, dinamização de eventos das mais diversas naturezas (corridas solidárias, seminários, conferências, campos de férias), concursos literários (histórias infantis sobre a doença), entre outras iniciativas das mais diversas índoles que já acontecem noutros países, consegue-se fazer a diferença no envolvimento da comunidade e na qualidade de vida das crianças diagnosticadas, cuidadores e famílias.

A verdade constatada nesta dissertação é que o apoio estatal é claramente insuficiente, forçando as famílias a apoiarem-se apenas nas redes de apoio informais e na comunidade.

Esta cultura de “desenrasca” e “*wait and see*” que infelizmente se aplica em todos os parâmetros para além do clínico, não dignifica a doença, não dignifica os cuidadores e muito menos credibiliza o organismo maior de um país – o Estado.

Afinal é esse o objetivo principal do trabalho destas associações: colmatar as falhas e necessidades, garantir a maior qualidade de vida possível às crianças diagnosticadas e injetar confiança e *know how* nas famílias em situação de fragilidade. E as estratégias aplicadas são inúmeras, criativas e muitas advêm da comunidade envolvida.

É possível sim envolver a comunidade, é possível sensibilizar, é possível fazer mais que simplesmente encolher os ombros, é possível ultrapassar a postura passiva, e até clinicamente é possível fazer mais do que esperar que passe. E seria incrível

transformar o período negativo e exigente da doença numa experiência emocionante, positiva, unificante e enriquecedora (foi possível nos EC6 e 11). As crianças que vivem a doença de forma positiva, acarinhadas e apoiadas, com certeza que crescerão com outra maturidade, resiliência, confiança e atitude.

Mas para chegar a este ponto ideal é necessário abdicar de muitos preconceitos e estigmas e mudar o paradigma da doença. O caminho para lá chegar é longo e árduo, mas neste aspeto só a educação social poderá intervir.

O ponto de partida da escrita desta dissertação iniciou-se no “Como”. Como é que as famílias gerem a doença. Ao longo deste caminho, compreendeu-se que afinal o “Como” era a ponta do iceberg “Porquê”. Assim, os 10 objetivos desta investigação foram amplamente concretizados, surgindo outras questões que até se sobrepuseram à questão inicial.

Aquando do início desta investigação, a única coisa que se procurava era compreender as dificuldades sentidas pelas famílias, nos mais diversos contextos, e conhecer as estratégias aplicadas para ultrapassar essas mesmas dificuldades.

O cenário apresentado obrigou a ampliar a linha condutora da investigação e a uma visão mais macro do verdadeiro contexto em que estas famílias se movem. E foi com uma realidade dura que nos deparámos e que obrigou a equacionar - até eticamente - a linha condutora desta investigação.

A avaliação desta investigação foi diária e a sua concretização um constante exercício de bom senso e um brutal processo de conscientização.

Seria muito interessante uma continuidade desta investigação inserindo novos dados e novas abordagens. Não só a questão do estatuto do cuidador informal, que apesar da sua urgência foi chumbado em Assembleia da Republica, como também a aplicabilidade do novo Decreto-Lei 54/2018 de 6 de julho sobre escolas inclusivas, a nova Lei de Bases da Saúde, o acesso e tratamento de dados quantitativos sobre a doença (será que esta ainda é uma doença rara que ainda só atinge uma minoria?) - sem dados, sem estudos e sem informação, não é possível constatar até que ponto o número de crianças diagnosticadas está a aumentar, manter-se ou diminuir, ou sequer monitorizar a eficácia dos tratamentos utilizados ou o tempo médio de história natural da doença segmentado por idades, género, área geográfica etc.

Neste aspeto há vários pontos a considerar, é visível em toda esta investigação, um profundo descrédito no papel do estado em garantir igual acesso aos cuidados de saúde, igualdade de condições de sobrevivência ou de qualidade de vida não só dos doentes como dos cuidadores.

Por fim, é importante ter a consciência de que enquanto, por um lado, se politiza a saúde, por outro, não são garantidas as condições mínimas de qualidade de vida de crianças, cuidadores, famílias, amigos, comunidade escolar e todos aqueles que acabam por estar envolvidos cada vez que uma criança é diagnosticada com uma doença de nome esquisito, chamada de Legg-Calvé-Perthes.

Bibliografia

- Abreu, E. P., & Ramos, S. (2007). O Regresso a Casa do Doente vertebro-medular: o papel do CI. Acedido a 09-09-2018 em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A036.pdf>
- Amendoeira, J. (2009). Políticas de Saúde em Portugal e Desigualdades. Escola de Enfermagem, Instituto Politécnico de Santarém.
- Baganha, M. J., Ribeiro, J. S., & Pires, S. (2002). *O sector da Saúde em Portugal: funcionamento do sistema e caracterização sócio-profissional*. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Barros, P. P. (2013). *Pela Sua Saúde*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Batista, J. V. (2016). Adaptação à doença crónica. O caso das doenças auto-imunes . Porto: Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Bell, J. (2010). *Doing Your Research Project: A Guide For Firt-Time Researchers in Education and Social Sience*. (M. J. Cordeiro, Trad.) Lisboa: Gradiva Publicações S.A.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto Editora.
- Brand, R. A. (2012). Biographycal Sketch: Georg Clemens Perthes. Em C. O. Research (Ed.), *LEGG-CALVÉ-PERTHES DISEASE: WHERE DO WE STAND AFTER 100 YEARS?* Filadélfia.
- Calvé, J. (1910). *Sur une forme particulière de pseudo-coxalgie*. Paris: Bium.
- Caregiving. (s.d.). *CareGiving.com Caring for you as you care for your family*. Obtido de www.caregiving.com
- Carvalho, M. d. (Out/Dez de 1991). Experiência no tratamento domiciliário em patologias ortopédicas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 55 - 60.
- Cerqueira, P. H. (2013). *Síndrome de Legg-Calvé-Perthes*. Fundação Oswaldo Cruz, Laboratório de Educação Profissional em Técnicas Laboratoriais em Saúde - Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Rio de Janeiro.
- Cheng, J. C.-Y., Lam, P., & Kin-Wah, B. (2011). Prognosis and Prognostic Factors of Legg-Calvé-Perthes Disease. *Journal Pediatric Orthop*, S147–S151.
- Chevrier, J. (2003). A especificação da problemática. Em B. Gauthier, *Investigação Social - Da Problemática à Colheita de dados* (pp. 65 - 97). Québec: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas Lda.
- Conselho da Europa Comité de Ministros. (2006). Resolução (59) 23 de 16 de novembro .

- Costa, A. R. (Nov de 2010). Auto-eficácia e sobrecarga nos prestadores de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Costa, J. T. (1996). Patologia da Anca na Criança. Em M. V. Queiroz, *Reumatologia Clínica* (p. 481). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.
- Costa, M. F. (2012). Cuidadores Informais de Crianças/Jovens Dependentes: Caracterização do perfil e avaliação das dificuldades auto percebidas. *Cuidar de Quem Cuida*. Coimbra : Hospital Pediátrico de Coimbra.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho . (s.d.). Diário da República.
- Diário da República. (2017). Decreto-Lei 4//2017 de 20 de abril.
- Diário da República. (2016). Despacho 59-B/2016.
- Diário da Republica. (2008). Decreto-Lei 3/2008.
- Direção Geral de Saúde - Departamento de Qualidade na Saúde. (2016). Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015 - 2020 . Lisboa: DGS.
- Direção Geral de Saúde. (2017). Relatório Intercalar sobre a implementação da estratégia integrada para as doenças raras 2015-2020. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde.
- Eco, U. (1998). *Como Si Fa Una Tesi Di Laurea*. (A. F. Bastos, & L. Leitão , Trads.) Lisboa: Editorial Presença.
- European Commission (2010). Caring and post caring in Europe – overview report. Brussels:
- European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities.
- Eurocarers for carers. (2018). Obtido de Cuidadores Portugal: www.cuidadoresportugal.pt
- Falkembach, E. M. (1987). *Diário de campo: um instrumento de reflexão*. Contexto Educacional.
- Foddy, W. (1996). *Como Perguntar - Teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*. Oeiras: CELTA EDITORA.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Furtado, C., & Pereira, J. (2010). *Equidade e Acesso aos Cuidados de Saúde*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar Projetos de Pesquisa?* São Paulo: Editora Atlas S.A.

- Guarniero, R., Andrusaitis, F. R., Brech, G. C., & Eyherabide, A. P. (2005). Classificação e Tratamento fisioterapêutico da doença Legg-Calvé-Perthes: uma revisão. *Fisioterapia e Pesquisa*, 51 - 55.
- Guerra, I. C. (2010). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo*. Lisboa: Princípia Editora.
- Hesbeen, W. - Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures: Lusociência, 2000.
- Instituto de Segurança Social, I.P. (2018). *Guia Prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: Instituto de Segurança Social, I.P.
- Kollitz, K. M., & Gee, A. O. (Julho de 2013). Classifications in Brief: The Herring Lateral Pillar Classification for Legg-Calvé-Perthes Disease. *Clinical Orthopaedics and Related Research*.
- Landry, R. (2003). A Análise de Conteúdo. Em B. Gauthier, *Investigação Social Da Problemática à Colheita de Dados* (pp. 345 -372). Québec: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Legg, A. T. (1909). An obscure infection of the hip joint. *Clinical Orthopaedics and Related Research*. (T. C. 2006, Ed.) Boston: Boston Med. Surg. J.
- Legg-Calvé-Perthes Foundation. (2018). *Legg-Calvé-Perthes*. Obtido de <https://perthes.org/>
- Life on the fast plane*. (Agosto de 2018). Obtido de <https://lifeinthefastlane.com/eponym/henning-waldenstrom/>
- Lisbon ISEC 2015 Equality and Inclusion. (2015). Declaração de Lisboa.
- Lopes, N. C. (Setembro de 2011). Doença de Legg-Calvé-Perthes. 100 anos de investigação. *Revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia*, 19, pp. 213 - 221.
- Lopes, N. C. (2016). Legg-Calvé-Perthes. *Legg-Calvé-Perthes: Uma doença 100 inícios, 0 (€) meios e demasiados fins...* Faro.
- Lopes, N. C. (Maio de 2018). Pura Vida. Canal Saúde+. (I. Ribeiro, Entrevistador)
- Loureiro, I., & Miranda, N. (2010). *Promover a Saúde. Dos Fundamentos à Acção*. Coimbra: Edições Almedina S.A.
- MDT - Indústria Comércio Importação e Exportação de Implantes S.A. (15 de Setembro de 2014). <http://www.mdt.com.br/ptb/Instrucoes/54.pdf>. Obtido em 18 de Dezembro de 2017, de <http://www.mdt.com.br/ptb/Instrucoes/54.pdf>
- Medeiros, S., Ferreira, P., Nunes, A., & Paulo, P. (Julho - Setembro de 2009). Doença de Legg-Calvé-Perthes. *Acta Radiológica Portuguesa*, XXI, pp. 73-77.
- Ministério da Saúde, Retrato da Saúde em Portugal. (2018). *Retrato da Saúde em Portugal*. Ministério da Saúde.

- National Organization for Rare Diseases. (2016). *Legg-Calvé-Perthes Disease*. Obtido de <https://rarediseases.org/rare-diseases/legg-calve-perthes-disease/>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2018). *Relatório Primavera*. Lisboa .
- Organização Mundial de Saúde. (2004). CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Organização Mundial de Saúde. (2011). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. WHO .
- Pereira, A. R. (Fevereiro de 2015). Variabilidade Interobservador da Classificação de Waldenström na doença de Perthes, Estudo retrospectivo. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Pérez Serrano, G. Investigación cualitativa: métodos y técnicas. Buenos Aires: Editorial Docencia, 1994.
- Perry, D. C., Machin, D. M., Pope, D., Bruce, C. E., Dangerfield, P., Platt, M. J., & Hall, A. J. (5 de Janeiro de 2012). Racial and Geographic Factors in the Incidence os Legg-Calvé-Perthes´Disease: A Systematic Review. *American Journal of Epidemiology*, 159 - 166.
- Perthes, G. C. (1910). On juvenile arthritis deformans. Alemanha.
- Phemister D. Operation for epiphysitis of the head of the femur. Arch. Surg. 1921;2:221.
- Portugal , S., Martins, B. S., Ramos, L. M., Hespanha, P., Alves, J., & Fidalgo, J. (2010). *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais Faculdade de Economia - Universidade de Coimbra.
- Price, C. T., & Miller, B. (2015). *The Parent´s Guide to Perthes*. California: Thinking Ink Press.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2008). *Manuel de recherche en sciences sociales*. (J. M. Marques, M. A. Mendes, & M. Carvalho, Trads.) Paris: Gradiva - Publicações S.A.
- Rebelo, C. S. (2015). Conhecimentos Actuais sobre a doença de Legg-Calvé-Perthes. Porto: Universidade do Porto.
- Rokitansky, C. v. (1850). *A Manual of Pathological Anatomy* (Vol. 3). London: Sydenham Society.
- Savoie-Zajc, L. (2003). A entrevista semidirigida. Em B. Gauthier, *Investigação Social da Problemática à Colheita de Dados* (pp. 279-301). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Serviço de Ortopedia do Hospital Dona Estefânia . (Abril de 2008). A Criança com Doença de Legg-Calvé-Perthes ... Cuidar no Hospital ou no Domicílio? Qualidade/ Custos. Lisboa.

- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., . . . Nascimento, R. (2017). *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais*.
- Vala, J. (1987). A Análise de Conteúdo. Em J. M. Pinto, & A. S. Silva, *Metodologia das Ciências Sociais* (2ª edição ed., pp. 100-128). Porto: Edições Afrontamento.
- Valladares, L. (2007). Os dez mandamentos da observação participante. São Paulo: Revista Brasileira de Ciências Sociais. Obtido de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-69092007000100012&script=sci_arttext&tlng=es
- Waldenstrom H. Der obere tuberkulose Collumherd. Z. Orthop. Chir. 1909;24:487.
- Weinstein, S., & Buckwalter, J. (2000). Ortopedia de Turek: Princípios e sua aplicação. São Paulo.
- Wenger, D. R., & Pandaya, N. K. (Setembro de 2011). A Brief History of Legg-Calvé-Perthes Disease. *Pediatric Orthopedic*, 31, pp. 130 - 136.
- Whyte, William Foote, Street Corner Society, La structure sociale d'un quartier italo-américain. Paris: La Découverte/Poche, 2002, p. 36.)
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de Caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

I. Cronograma

SETEMBRO DE 2015	Diário de campo autobiográfico. Organização de estratégia, divulgação de projeto via facebook em grupos exclusivos a famílias com LCP e pessoalmente. Seleção de famílias.
OUTUBRO DE 2015	Preparação de guiões, categorias, ficha organizadora de famílias, consentimento informado, planificação de entrevistas e das viagens para as concretizar.
NOVEMBRO DE 2015 A 25 ABRIL 2016	Início das entrevistas por todo o país, caderno e diários de campo e tempo de reflexão. Preparação de Seminário.
ABRIL A 21 DE MAIO 2016	Preparativos finais e concretização de Seminário “Legg-Calvé-Perthes, uma doença sem início 0 meios e demasiados fins”.
JUNHO E JULHO 2016	Reflexão sobre entrevistas e seminário
AGOSTO 2016 A ABRIL 2017	Transcrição e revisão das entrevistas, atribuição de anonimato a entrevistados, doentes e médicos, quadros esquema, esclarecimentos com os entrevistados, reunião de documentação adicional sobre os casos.
MARÇO A SETEMBRO 2017	Organização de linha de investigação, índice, leituras adicionais e frequência de vários seminários, conferências, reuniões, tentativas de pedidos de apoio estatístico a diversos hospitais, conversas informais com técnicos da área de enfermagem, medicina, fisioterapia, fisioterapia e social.
SETEMBRO 2017 A MARÇO 2018	Análises de conteúdo das entrevistas cruzamento de dados, inferências.
MARÇO A JUNHO 2018	Registo, tratamento e análise de dados recolhidos no Seminário.
JUNHO A SETEMBRO 2018	Elaboração final, revisão e entrega final.

II. Temáticas Iniciais da Investigação

CONCEITOS A APROFUNDAR	CATEGORIAS DAS ENTREVISTAS	SUB-CATEGORIAS DAS ENTREVISTAS
Cuidador Familiar	Família	Núcleo familiar Interações Gostos Atividades Resumo do núcleo familiar
Doença de Legg-Calvé-Perthes	Fase de diagnóstico	Diagnóstico da doença Impacto da doença no cuidador Médico / Hospital Tratamentos / Indicações Reacções do doente / cuidador / familiares Memórias / histórias da DLCP
	Doença Legg-Calvé-Perthes	

	Relações Sociais	Impactos sociais da doença no doente Impactos sociais da doença no cuidador
	Relação com a doença	Impacto da doença no doente Impacto da doença no cuidador
Educação Social	Contexto profissional	Impactos da doença da vida profissional do cuidador Reacções da entidade patronal Apoios da Entidade Patronal
	Contexto Escolar	Postura da escola perante a doença Impactos da doença na vida académica do doente
	Apoios Familiares / Sociais	Ajudas necessárias Fontes de ajudas Apoios Sociais Apoios Familiares Necessidades detetadas
	Serviço Nacional de Saúde	Encaminhamento da doença

		Qualidade no atendimento Qualidade no desenvolvimento da doença Qualidade dos recursos materiais Acessibilidade financeira Disponibilidade e viabilidade das consultas Proximidade Hospital-Paciente
	Expectativas pessoais	Aprendizagens com a doença Expectativas Alterações na vida diária

III. Guião Entrevista Famílias / Adultos

Blocos Temáticos	Objetivos	Questões
Legitimação do estudo	Informar o entrevistado sobre o objetivo da entrevista e do tema de estudo	Em contexto de dissertação de Mestrado de Educação Social na Escola Superior de Educação e Comunicação da Universidade do Algarve, gostaria de reunir as perceções dos cuidadores familiares de crianças com Doença de Legg-Calvé-Perthes. Agradeço desde já a sua colaboração neste estudo académico.
Caraterização sociodemográfica	Caraterizar a pessoa baseada nos dados solicitados	Nome Idade Estado Civil Profissão Escolaridade Zona de Residência
Família A	Conhecer a história da família e do agregado familiar em que o doente de DLCP está inserido.	A1.Com quem vive? A2.Quantos filhos têm? A3.Idades e Escolaridade? A4.Como são os seus filhos?

		<p>A5.O que é que eles gostam de fazer?</p> <p>A6.Conte-me qual foi o momento mais marcante da sua vida?</p> <p>A7. Como foi o nascimento e desenvolvimento do seu filho/a que sofre de DLCP?</p>
<p>Diagnóstico da Doença Legg-Calvé-Perthes.</p> <p>B</p>	<p>Compreender como foi diagnosticada a doença e como é que a doença foi recebida.</p>	<p>B1. Quando foi diagnosticada a DLCP no seu filho/a?</p> <p>B2.Como era a sua vida na altura? (contexto)</p> <p>B3. Como descobriu que o seu filho/a tinha a doença de Legg-Calvé-Perthes?</p> <p>B4. Em que Hospital?</p> <p>B5. Com que médico o seu filho foi diagnosticado?</p> <p>B6. Como é que o médico lhe contou?</p> <p>B7.Que tratamentos iniciais lhe sugeriu a equipa médica?</p> <p>B8. Quais as indicações que recebeu?</p> <p>B9. Que memórias guarda dessa altura?</p> <p>B10. Como reagiu ao saber da doença?</p> <p>B11. Como reagiu o seu filho?</p> <p>B12. Quais foram as reações da família?</p>
<p>Doença Legg-Calvé-Perthes</p> <p>C</p>	<p>Conhecer os meandros da doença.</p>	<p>C1. Em que fase da doença se encontra o seu filho/a?</p> <p>C2. Como é que ele está neste momento?</p> <p>C3.Que procedimentos médicos segue neste momento?</p> <p>C4. Quais os próximos passos a dar?</p>

		C5. Como é que ele está a lidar com a doença?
Relações Sociais D	Compreender o impacto da doença nas relações sociais do/a cuidador/a e do seu filho/a.	D1. Como é que ele/ela se vê a si próprio/a? D2. Na sua opinião a DLCP levou-o/a a isolar-se dos amigos? D3. Como é que interage com outras crianças? D4. E a si? O que é que a DLCP alterou em si? D5. Como é que a doença do seu filho/a alterou a sua vida social?
Contexto Profissional E	Conhecer os impactos da doença na vida profissional do entrevistado/a.	E1. Estava empregado/a quando a doença do seu filho/a foi diagnosticado? E2. A sua situação profissional era compatível com as necessidades do seu filho/a? E3. Como geriu a sua situação profissional com a doença? E4. Como reagiu a sua Entidade Patronal? E5. Teve o apoio da Entidade Patronal?
Contexto Escolar F	Conhecer os impactos da doença na vida escolar do/a paciente.	F1. Como encarou a escola a doença? F2. Acha que recebe da escola todo o apoio necessário? F3. Confia na escola como elemento cuidador do seu filho/a nos períodos de aulas? F4. Que apoios recebeu da parte da escola? F5. Como é que o seu filho/a encara a escola? F6. Ele/a gosta da escola? F7. Esta doença teve algum impacto no seu rendimento escolar? F8. E na interação com os amigos? F9. Como foi com as aulas de educação física?

<p>Apoios Familiares / Sociais</p> <p>G</p>	<p>Perceber possíveis fontes de ajudas.</p>	<p>G1. A doença do seu filho/a obrigou-o/a a fazer alterações em casa?</p> <p>G2. Quais?</p> <p>G3. Teve apoios para essas alterações? Que apoios?</p> <p>G4. Que tipo de ajuda necessita? (financeiras, escolares, logística)</p> <p>G5. Hoje, com que apoios pode contar? (familiares, amigos, associações)</p> <p>G6. Que outra natureza de apoios acha que deveria receber?</p>
<p>Serviço Nacional de Saúde / Privado</p> <p>H</p>	<p>Com esta categoria pretendo saber o que sentem as famílias em relação à forma como os seus filhos foram recebidos e tratados pelo Serviço Nacional de Saúde / Privado.</p>	<p>H1. Qual é o médico e hospital que segue o seu filho/a?</p> <p>H2. Como é o relacionamento do seu médico/a com o seu filho/a?</p> <p>H3. Tem à vontade para contactar em caso de dúvida ou de algum receio?</p> <p>H4. Confia no diagnóstico e prescrições médicas do médico que segue o seu filho/a?</p> <p>H5. Tem um bom feedback do Hospital em que o seu filho/a é acompanhado?</p> <p>H6. Como avaliaria os aparelhos e maquinarias do hospital em que o seu filho/a é seguido?</p> <p>H7. De quanto em quanto tempo tem consultas?</p> <p>H8. Considera acessível o contacto com a equipa médica?</p> <p>H9. O hospital fica perto de sua casa?</p> <p>H10. Acha que a distância casa-hospital interfere no acompanhamento do seu filho/a?</p> <p>H11. Considera-se satisfeito com o acompanhamento do hospital?</p> <p>H12. Considera outras opções hospitalares para o acompanhamento do seu filho/a?</p> <p>H13. Recorre a alguma segunda opinião médica?</p> <p>H14. Alguma memória / estória que queira partilhar sobre a equipa médica que segue o seu</p>

		filho/a?
Expectativas Pessoais	Conhecer as expectativas pessoais dos entrevistados/as relativamente à doença dos seus filhos/as.	<p>I1. Acha que esta doença influencia o futuro do seu filho/a?</p> <p>I2. O que mudou na sua vida com a doença?</p> <p>I3. Que alterações sentiu no seu filho desde o diagnóstico da doença?</p> <p>I5. Que iniciativas acha que o/a facilitariam a si e ao seu filho/a no vosso dia-a-dia?</p> <p>I6. Sonha com o futuro do seu filho?</p> <p>I7. O que sente que aprendeu com esta doença?</p>

IV. Guião Entrevista Dr. Nuno

- Quando é que se interessou pela doença
- Recorda-se do seu primeiro caso?
- O que o motivou para a investigação da DLCP
- Como descreve a doença de Legg-Calvé-Perthes?
- Quais os tratamentos em uso correntemente e em que fases?
- Que tratamentos se aplicavam no Hospital Garcia de Orta e em que fases?
- Estes tratamentos implicam recursos humanos, financeiros e matérias. Eles existem?
- Estes tratamentos são acessíveis a qualquer paciente?
- Existem formas de prevenir a DLCP? Como?
- Quantos casos recebem de Doença de Legg-Calvé-Perthes?
- Média de idades e género?
- Quais as atividades de lazer que um DLCP pode praticar?
- Como idealiza o dia-a-dia de um DLCP?
- Pode explicar um pouco sobre o funcionamento e organização normal do osso do fémur?
- O que acontece com esse funcionamento normal do osso em casos de LCP.
- Quais as causas ou mecanismos de desenvolvimento que levam à Doença de Legg-Calvé-Perthes?
- Pode explicar um pouco mais sobre as classificações da doença de LCP?
- Como é geralmente efetuado o diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes e o despiste de outras doenças?
- Como gerem as famílias esta doença? No Hospital e em casa? (Como aconselharia os pais a gerir esta doença)
- Como vê a evolução da doença nestes 100 anos em que foi descoberta?
- E como acha que daqui a 100 anos estaremos a tratar a DLCP?
- E como acha que deveríamos hoje estar a encarar a DLCP?
- Que indicações costuma dar aos pacientes e aos cuidadores?
- Pode contar um pouco sobre um caso de LCP que o tenha marcado?
- Qual é a sua leitura nacional relativa a esta doença?
- Quais os erros mais frequentes que observa nesta DLCP?

- Quais as consequências destes erros (em termos medicinais e psicológicos).
- O que falta fazer em relação à divulgação e sensibilização da DLCP?
- Que soluções existem para DLCP em famílias desfavorecidas?

V. Consentimento Informado



“CAMINHOS DA LEGG-CALVÉ-PERTHES – ESTUDO DE CASO”

Exmo. (a) Sr. (a) Pai / Mãe

Encontro-me a desenvolver um estudo com o objetivo de conhecer as dinâmicas / percepções e histórias de famílias cujos filhos foram diagnosticados com a Doença de Legg-Calvé-Perthes. Peço a sua colaboração e partilha da sua experiência como Pai / Mãe de criança diagnosticada, como parte fundamental para este estudo.

Porque a sua colaboração é determinante, peço que responda a todas as perguntas de forma aberta, espontânea e sincera, de acordo com aquilo que faz, pensa, sente e de acordo com as vivências no decurso da doença.

Não existem respostas corretas ou erradas, o que interessa é a sua partilha livre sem constrangimentos pessoais ou de tempo. Pode levar o tempo que precisar, por favor responda a todas as questões com o máximo de veracidade.

AGRADEÇO DESDE JÁ A SUA COLABORAÇÃO!

Compreendo que:

- A minha participação neste estudo é inteiramente voluntária;
- Colaborando com esta investigação estou a possibilitar o avanço do conhecimento nesta área, mas que não me podem ser dadas garantias de qualquer benefício direto ou indireto pela minha participação no estudo;
- Posso recusar-me a colaborar nesta investigação, ou retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isso me traga quaisquer consequências negativas;
- Toda a informação fornecida servirá apenas para fins de investigação, sem que lhe possa ser dada alguma outra utilização sem autorização expressa dos intervenientes;
- Compreendo ainda que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade e do (a) meu filho (a) e dados confidenciais jamais poderão ser revelados em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa.

Assinatura do participante: _____

VI. Ficha de Famílias

FAMÍLIAS	CUIDADOR / A	CRIANÇA	IDADE DA CRIANÇA	TIPO DLCP	ZONA DE RESIDÊNCIA	ESPECIFICIDADE
1	Maria	Luís	7 (primeiros sintomas com 1 ano, diagnóstico aos 4)	Perthes à esquerda	Olhão	SNS, desemprego, incompreensão, Algarve
2	Nádia	Gustavo	10 (diagnóstico aos 2/3 anos)	Bilateral	Faro	Tratamento inovador em Portugal (O mesmo que em Oxford – prótese no acetábulo a partir das células do osso. Operação de 7000€)
3	Célia	Filipe	12 (diagnóstico aos 7)	Perthes à direita 3 cirurgias (uma em PT e 2 em Oxford)	Oxford	SNS e NHS (National Health Service) – Inglaterra
4	Ana	David	7	3 cirurgias	Portimão	Fixador externo. Tunelização. Tratamento pelo Dr. NCL
5	Daniela	Julieta	12 (diagnosticada aos 7)	PST Porto	Marinha Grande	Questão social. PST no Porto.
6	Paulo	Lucas	10 (diagnosticado aos 4)	Tratamento Conservador	Lisboa	Triciclo, internamento em casa, tratamento conservador. Classe média alta.
7	Diana	Pascal	15 (diagnosticado aos 7 anos)	Grau III à direita	Monforte	Tração, gesso, 8 operações em 9 anos.
8	Sandrina	Tomé	6	Grau IV	Guarda	Pais como cuidadores ativos na recuperação da doença
9	Damião	Hanah	11		Lordelo, Porto	Tratamento conservador. 13 meses

						em cadeira de rodas- Sem cirurgias
10	Tiago	ADULTO	Adulto, 42	Doente – Adulto	Faro	Próteses ao 36 e 37 anos.
11	Mariana	ADULTO	Adulta, 53	Doente – Adulta	Lisboa	Sem qualquer sequela. Aparelho, tratamento da doença em PT há mais de 40 anos.

VII. Tabela Convite Entrevistas

Entrevistados		Contacto Forma ⁱ , Dia e Hora	Realização da entrevista Local, Dia e Hora	Duração da entrevista
1	Maria	26.08.15 às 14.02h através de P	14.11.2015 às 16.00h -Pessoalmente em Olhão	3h06min
2	Nádia	04.11.15 às 20.05h através de TF	25.11.2015 às 18:00h – Pessoalmente em Faro	1h42min
3	Célia	26.08.15 às 15.30h através de MPF	26.12.2015 às 10:00h – Pessoalmente em Lisboa – Amadora	3h14min
4	Ana	26.08.15 às 15.16h através de MPF	09.02.2016 às 10:00h – Pessoalmente em Portimão	1h10min
5	Daniela	27.08.15 às 16.45h através de MPF	02.04.2016 às 10.00h - Pessoalmente em Marinha Grande	2h10min
6	Paulo	27.08.15 às 12.04h através de MPF	03.04.2016 às 10:00h – Pessoalmente em Lisboa – Sete Rios	2h43min
7	Diana	04.11.15 às 20.37h através de MPF	17.04.2016 às 11:00h - Pessoalmente em Monforte	2h50min
8	Sandrina	27.08.15 às 9.20h através de MPF	23.04.2016 às 16:00h – Pessoalmente na Guarda	1h42min
9	Damião	27.08.15 às 13.07h através de MPF	25.04.2016 às 11:00h – Pessoalmente em Famalicão	1h42min
10	Tiago	27.08.15 às 17.04h através de MPF	21.11.2015 às 15:00h – Pessoalmente em Faro – Gambelas	1h48min
11	Mariana	04.01.2016 às 10h00 através de P	14.01.2016 às 16:00h - Pessoalmente em Lisboa – Benfica	39 min
12	Dr. Nuno Craveiro Lopes	06.11.2015 às 09.29h através de MPF	06.01.2016 às 11:30h – Pessoalmente em Lisboa – Hospital da Cruz Vermelha	1h52min

O convite inicial foi feito através de publicação em 3 grupos fechados no facebook. Esta publicação foi lançada a 26 de agosto de 2015 às 15h00. O texto desta publicação foi:

“Boa tarde,

Caros membros do grupo, o meu nome é Filipa e além de Mãe de um menino com 11 anos e Perthes Grau IV diagnosticado em 2013, também frequento o mestrado de Educação Social na Universidade do Algarve. Não vos abordo na qualidade de Mãe, mas na qualidade de académica, nesse sentido, pensei dirigir a dissertação para abordagens biográficas dos cuidadores informais de crianças com Doença de Legg-Calvé-Perthes.

O meu filho foi diagnosticado quando me encontrava no último ano da licenciatura e decidi manter o meu sonho, mas direcionado para esta doença que tantas mazelas deixou além das expectáveis. Tudo isto teria que fazer algum sentido, e a minha participação será reunir o testemunho de 8 a 10 famílias que não se importassem de me ajudar na dissertação contribuindo com o seu aberto e honesto testemunho de como foi o processo e como é que viveu a doença. Será que algumas de vocês me poderiam ajudar naquela que é a minha possível contribuição para a doença? Obrigada a todos e todas”

Este texto foi publicado nos seguintes grupos fechados do Facebook: Doença de Legg-Calvé-Perthes Portugal, Doença Legg-Calvé-Perthes e Portadores da Legg Perthes em Portugal. Responderam cerca de 21 pessoas em cada grupo. Maioritariamente famílias do Brasilⁱⁱ, mas também muitas famílias de várias localidades de Portugal. A cada família disponível, foi feita uma rápida visualização do perfil e das publicações no grupo, seguiu-se convite por mensagem privada para poder confirmar a disponibilidade, informar os objetivos da entrevista e marcação. No caso das entrevistadas 1 e 11 eram já conhecidas à priori e o número de telefone da entrevistada número 2 foi facultado.

VIII. Transcrição entrevista Caso Nº 1

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Maria

Criança: Luís

Data: 14.11.2015

Hora: 16:00

Local: Casa da Entrevistada - Olhão

Duração da Entrevista: 1h19m +
1h47m

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Isto é uma conversa informal não é verdade? Isto não é uma entrevista tipo... vá eu posso dizer: o que dizem os teus olhos?

Entrevistada: Risos

Entrevistadora: M, tu já sabes que isto é uma entrevista que vai ser a base de uma dissertação de mestrado sobre estudos de caso sobre uma doença que nos é familiar, que os nossos filhos têm que é a doença de Legg-Calvé-Perthes. Eu sou aluna do Mestrado de Educação Social na Universidade do Algarve, e portanto eu gostava de reunir perceções das famílias sobre a doença.

Entrevistada: Hum Hum

Entrevistadora: Mas para isso eu vou ter que estudar um bocadinho mais sobre a tua vida, vou ter que perceber um bocadinho mais. Antes de mais eu agradeço-te a disponibilidade e a simpatia de aceitares abrir o teu coração para mim. Portanto, eu vou-te pedir que te caracterizes, que me digas o teu nome, a tua idade, estado civil, profissão, escolaridade, onde vives, o que é que fazes, conta-me.

Entrevistada: ok. Então chamo-me M. Tenho quarenta e dois anos, nasci em França, vim para Coimbra com dez anos. Aos vinte anos entrei aqui na Universidade de Faro, no curso de Turismo, com uma excelente média, digamos de passagem. Tive que desistir do curso, mas fiquei aqui pelo Algarve, acabei por ter uma profissão que eu sempre adorei que era assistente veterinária. Em que fazia o papel de enfermeira veterinária, era algo que eu adorava. Fazia mesmo por amor à camisola. Hã, pronto aos trinta e cinco anos, tive o L, foi assim a concretização do meu grande sonho de vida. Com um aninho, pois soube que ele tinha Perthes e acabou-se a minha vida e passei a

ser mãe de um pequerrucho com Perthes. Separei-me do pai do L, refiz a minha vida com o actual companheiro, estamos juntos há cinco anos, vai fazer cinco anos, e pronto, tem sido assim, um dia-a-dia umas vezes mais agitado, outros, mais calminho. Mas vamos andando (risos).

Entrevistadora: Ok, ok. Então neste momento, vives tu, com quem é que vives?

Entrevistada: Vivo eu, o meu companheiro, o filho dele, o Le que tem dez anos e o meu L que tem sete.

Entrevistadora: Que tem sete aninhos. Ok. O L tem sete e o filho do teu companheiro tem dez. Eles andam em que escola? Em que ano?

Entrevistada: O L anda no segundo ano. E o Le está no quarto ano.

Entrevistadora: E... como é que tu descreves o teu filho e o teu enteado? Como é que os descreves?

Entrevistada: Ui... (risos) (Pausa) Começando pelo L o L é um pequeno furacão. Com tudo o de bom e de mau que isso traz. É uma criança cheia de vida, muito sonhadora, um menino que teve que crescer mais depressa, a quem foram roubados alguns sonhos de criança, teve obrigatoriamente que crescer e depois tem outra parte, é também muito meigo, é muito expressivo, tem depois aquela parte que ... tendo sido obrigado a crescer há coisas que ele não consegue entender e isso transforma-se em raiva, em frustração, em medos que resulta em grandes birras e em grandes confrontos. É ali uma grande mistura de sentimentos. Mas é um miúdo muito esperto e tem um coração muito bom. O Le é um menino que por circunstâncias também da vida dele é um menino que foi criado numa redoma de vidro, superprotegido e que hoje em dia não sabe lidar com uma frustração, não sabe lidar com uma dificuldade. O menino está bem longe da realidade da vida porque pensa que é como ele quer, como ele entende, não sabe, não foi ensinado com os parâmetros normais digamos assim, vai ter algumas dificuldades e isso acaba por se traduzir numa criança que tem feito sempre o que quer e como quer e tem sido demasiadamente autónomo e é um menino que hoje em dia não tem uma atividade, não é bom a nada que faça, só faz o que gosta, não se esforça para aprender outras coisas, não tem abertura para tentar outras coisas, mas é um menino também de certa forma também consegue ser doce e meiguinho quando quer.

Entrevistadora: Acho que já me explicaste que o que o L gosta de fazer é...

Entrevistada: Tudo o que não deve... Ou tudo o que está actualmente proibido (risos). Adora correr, adora saltar, como ele diz: ele é um cavalo selvagem que adora sentir o vento na cara. E isso implica muita corrida, muito salto. Ele neste momento ficou a andar de bicicleta e a andar de skate. Só gosta daquilo que a doença o proíbe de fazer. E daí a grande raiva e frustração que está ali por trás que isto vai nos levar depois a outro ponto mais à frente que é não termos ainda psicólogos preparados para esta doença. Psicólogos que não estão preparados para ajudar os nossos filhos porque não são; tem que ser e ele tem que aceitar e acabou! Porque há crianças que não aceitam. Eu começo se calhar pelo fim mas refiro... Há um grupo americano a que eu pertença e eu não me esqueço de um menino que tinha... não digo que ele vá fazer isso mas que me alertou... o menino que era muito parecido com o L e esse menino ao fim de dois anos de Perthes atirou-se do prédio, do andar do prédio dele e esse menino morreu. Porque já não aguentava a opressão. E é uma parte que falta muito.... Tenho batido a muita porta a pedir ajuda. Eu sou mãe e eu sei que mais que ninguém eu posso ajudar o meu filho, mas também compreendo que às vezes não tenho que ser eu mãe a fazer... Que é preciso haver alguém de fora. E essa pessoa de fora, não se encontra... era uma área que seria bom, com a evolução que está a haver a nível da Perthes, acho que é uma área que seria interessante no futuro se possível que comesçassem também a ver e que houvesse pessoas um bocadinho mais especializadas em Perthes, ou em outras doenças como a Perthes que provocam as mesmas limitações.

Entrevistadora: Queres contar-me então a história do L?

Entrevistada: Sim. Eu notei desde sempre... É uma dúvida que tenho que nunca vai ficar esclarecida... Eu acho que o que aconteceu foi a nível do parto porque foi cesariana, fui tocada, após três dias de parto provocado. Ele teve duas paragens cardíacas ainda dentro da minha barriga, por... Graças a Deus estava ligada ao CTG e foi visto, muita medicação dada por sistema intravenoso como é óbvio para o reanimar... A cesariana mesmo assim, ele teve as paragens cardíacas às sete e trinta da manhã, mesmo assim, só fomos para cesariana às seis e pouco da tarde porque a minha barriga era muito grande, como eu era mais obesa na altura podia dar muito trabalho então se fosse para a desgracia então que fosse a última para depois irem para casa tomar e descansar. E o que é que se passou aquele tempo todo e com a privação de oxigénio que o L teve... Isso desconheço. No parto, foi cesariana, utilizaram ventosas e eu notei o L quando nasceu porque a Perthes dele é a nível do lado esquerdo e eu tenho fotografias

em que se nota perfeitamente uma mancha negra por cima do olho do L que foi onde o agarraram com a ventosa e quando foi para o puxar eu lembro-me perfeitamente de ouvir a obstetra a dizer para a outra médica "Puxa-o, puxa-o que ele está a fugir eu já lhe agarrei a perna" e agarraram-no pela perna esquerda. Eu desde sempre notei que a pernita, o pé esquerdo do L ia para dentro. Mas pensei que aquilo pronto, fosse normal de bebés e etc. O L começou a andar exatamente com um ano. E eu notava que ele punha o pezito esquerdo para dentro, o pé batia no direito e ele volta e meia caía. Com a continuação ele parecia um patinho manco. O pezito esquerdo sempre para dentro e manquejava um bocadinho à esquerda. Nas consultas que se têm normalmente com a médica de família eu falava nisso, ah que era normal e era pé chato e passava... Fomos andando, o L até aos dois anos teve um peso sempre normal, sempre que eu ia às consultas, foi sempre desvalorizada as queixas da perna dele. Nunca foi visto nada. Eu começo a notar que o L quando ele começou a ter idade para se sentar à mesa ele por exemplo, almoçávamos, ele quando ia para se levantar, ele punha a perna esquerda no chão e faltava-lhe a força, ele ia-se abaixo. Continuei até no livro dele de bebé por acaso no outro dia estive a ver e tinha lá na consulta dos dezoito meses tinha lá exatamente certas questões relacionadas com isso, como eu questioneei a médica. Ele aos dois anos, vá dois anos e qualquer coisa, ele teve hipotireoidismo. E engordou, teve ali um aumento súbito de peso. Aí fomos encaminhados para a consulta de endocrinologia pediátrica no Hospital de Faro, onde supostamente ele iria ser integrado numa equipa multidisciplinar liderada pela endocrinologista, pois nós fomos, foram feitas análises, foi realmente visto o hipotireoidismo, ele andou a tomar medicação durante seis meses. Ele tinha uma alteração grande a nível de uma hormona que é a ACTH, mandaram-no fazer uma ressonância magnética ao cérebro, que depois mais tarde foi-me dito que graças a Deus não tinha nada, mas foi-me que a ressonância magnética foi feita para despistar algum tumor no cérebro, porque quando há tumores no cérebro explica o aumento da ACTH. Graças a Deus não havia nada, hum... Claro, focaram-se logo foi no peso do L. O L dali foi enviado para a nutrição, foi enviado para a obesidade, ele chegou a ir inclusivamente para as consultas de nefrologia, ele que não teve nunca teve problemas de rins nem nada disso, e, entretanto, eu continuava-me a queixar da perna dele e a pedir se alguém podia-me fazer um raio-x para se ver. Eu sempre pensei que fosse a nível de artelho ou de qualquer coisa, nunca na vida tinha ouvido falar em Perthes. Esse raio-x foi-me sempre negado, mãe olhe para o que você está a fazer ao seu filho e isto por parte da endocrinologista, e olhe o que está a fazer ao seu filho e o seu filho está gordo e é por

isso que ele está a ficar coxo. E cada vez que ia à consulta porque eu ia vendo o estado dele a agravar-se cada vez mais, inclusivamente ele tinha uns três aninhos mais ou menos, três anos e pouco, fomos a casa da minha comadre, e porque o elevador estava avariado fomos pelas escadas, e eu noto que o L ao subir em vez de dobrar o joelho como é normal não, ele punha a pernita de lado, tipo como se tivesse uma perna de pau e a perninha direita, e eu achei aquilo muito estranho. Perguntei-lhe o porquê e "Mamã, dói", e apontou-me cá para cima (coxa), e eu ali fiquei porque será?

Entrevistadora: Quantos anos é que ele tinha então?

Entrevistada: Três anos e qualquer coisa, na consulta que nós tivemos depois porque ele era visto de quatro em quatro ou de seis em seis meses no Hospital de Faro, quando eu fui novamente à consulta voltei a falar nisso a resposta da endocrinologista: "Mãe, isso é tudo do peso", e vocês não têm noção um dia mais tarde a despesa que vocês vão dar ao estado por causa da vossa obesidade e dos problemas que vão ter. E era uma marcação cerrada, só com o peso e era o que eu dizia: "Então mas há pessoas que são gordas como eu própria que não andam a coxear? E o que me foi dito foi que " era manha dele, o estar a subir a escadas, para eu o obrigar a subir e para eu ir com ele, isto foi na altura do Verão, ou estava-se a chegar ao Verão, e era para eu ir com ele para a praia de faro e para o obrigar a andar na areia húmida. Eu hoje culpo-me porque desconhecia por completo o que se estava a passar com ele, eu fui com o L realmente muitas vezes para a praia e pegava nele, ele sempre foi um miúdo muito energético e ele próprio gostava e vá de andarmos e vá de caminharmos, pensando eu que sim senhora... Mas eu andava inquieta, qualquer coisa me dizia que havia algo de errado, só que me era sempre recusado um simples de um raio-x. Ele com quatro aninhos, ele nesse Verão foi passar o Verão a França com os meus pais que residem em Bordeus ele foi lá passar um mês de férias e quando ele foi, ele já tinha lá uma consulta marcada no ortopedista especializado em pediatria infantil. Assim que ele chegou lá, no dia da consulta, eu não estava, os meus pais é que me telefonaram a contar; o Dr. assim que pôs o olho no L que ele estava a caminhar no corredor, ele disse logo "Este menino tem um problema a nível da anca", fez-lhe de imediato um raio-x e eles na França não chamam de Perthes, chamam de osteocondrite, que é uma inflamação da cabeça do fémur e pronto, foi logo dado ali o veredicto. Que inclusivamente o próprio, ele é médico e é professor catedrático e ele ficou indignado com a postura (porque os meus pais levaram o livro de bebé do L com as anotações) e ele ficou indignado como é que nunca ninguém tinha

feito um simples de um raio-x. Porque o L estava pura e simplesmente com uma lesão de grau IV. O grau máximo da doença de Perthes com destruição total da cabeça do fémur. Que ele ficou admirado como é que o L conseguia andar e ele próprio disse que nem queria imaginar as dores que aquela criança tinha tido e que o L escondia porque para ele, desde sempre que se lembrava de ter dores e para ele aquilo era normal ele nem sequer se queixava. Quando o L regressou, é claro que eu entretanto comecei logo a pesquisar o que é que era aquilo da osteocondrite e a primeira dificuldade: há muito pouca informação. Muito pouca mesmo, uma pessoa recebe assim, um veredicto daquele e fica assim, o que é isto? e vamos à procura do que é isto e não se encontra. E uma pessoa sente logo o chão a fugir debaixo dos pés porque há um problema real concreto e não se sabe. Há muita falta de informação, há muitos porquês e poucas respostas aos porquês. Quando o L regressou, eu fui de imediato ter com a endocrinologista ao Hospital de Faro. Com os exames de França, ela apercebeu-se pela minha cara que havia alguma coisa e ela viu o exame que eu trazia na mão. Eu só me meti à frente e só lhe disse: está aqui Sra. Dra. o que se passa com o L. É claro que ela não gostou de ver que eu tinha ido a outro lado, muito menos de ter ido ao estrangeiro e a conversa não foi muito simpática porque ela simplesmente continuava a dizer que tinha sido a obesidade a provocar-lhe o problema por causa do peso. Eu, entretanto, já sabia, até porque depois falei por telefone com o Dr., o francês em que ele me disse como é que a Perthes aparece, ou por traumatismo ou por algum coágulo de sangue que se forma na veia e que interrompe o fornecimento de sangue. Que quando ele soube que ele tinha tido hipotiroidismo é frequente crianças com Perthes terem tido episódios de hipotiroidismo e poderia estar na origem. E pronto, a conversa não foi muito simpática entre nós as duas porque ela não admitiu e eu foi a única coisa que eu pedi foi daqui para a frente quando alguém lhe entrar aqui com uma criança e a queixa-se que o pé está para dentro e que coxeia como foi com o L para não repetir, porque há, porque depois é aquela sensação de "se tivesse sido feito um simples raio-x, tínhamos apanhado a doença no principio e se o L tivesse sido apanhado no principio não iria ter as sequelas que à partida ele vai ter. E tantas vezes culpam os pais por não estarem atentos e aqui foi o oposto. Houve uma mãe atenta e com tanto médico não houve ninguém que tivesse puxado à atenção. E pronto, a partir daí, isto com quatro anos, começámos um processo que tem sido muito longo porque a Perthes é controversa, como nós sabemos, não há ainda um tratamento específico, agora felizmente parece que felizmente parece que está a fazer alguma luz com a pesquisa, com o trabalho do Dr. NCL mas até aqui era quase

inexistente e quando damos por nós a ir a um ortopedista do Hospital de Faro que primeiro diz: tem que fechar a boca ao miúdo e que nos campos de concentrações não há gordos.

Entrevistadora: Portanto, a partir daqui tu começaste a ser seguida então, o L começou a ser seguido no Hospital de Faro.

Entrevistada: Sim, o ortopedista no Hospital de Faro. Espera, ele antes do Dr. B teve outro ortopedista mas só fui uma vez à consulta dele, não gostei da postura dele porque.

Entrevistadora: Era ele que dizia para fechar a boca e que ..

Entrevistada: Sim, porque a Dra. M à minha frente telefonou para o colega: " ah tenho aqui uma mãe que vem com diagnóstico feito no estrangeiro" e percebi ali que ele estava a ir um bocadinho pelo seguimento dela não é? A culpa é da obesidade, não é de outra coisa qualquer. A obesidade não ajuda a Perthes, mas a obesidade não foi a causadora da Perthes e eu aí mudei logo de médico e na altura quem havia no Hospital de Faro, na ortopedia pediátrica era o Dr. B. O Dr. B, na primeira consulta gostei porque ele foi de encontro ao que o Dr. Francês tinha dito. Ele seguia também o tratamento conservador da Perthes, o tratamento preventivo. O Dr. B, na consulta passou-me logo uma credencial para eu comprar um aparelho Atlanta para o L, fez-me entender, mas bem entendido a gravidade da lesão que o L tinha na anca dele, depois as consequências que ele ia ter que ele não podia por um pé no chão e pronto que íamos ter que actuar rapidamente e que era fundamental ele ter o Atlanta para não fazer carga sobre a anca. Eu assim que saio do hospital vou ver uma loja ortopédica o preço do Atlanta e pedem-me setecentos euros pelo aparelho, e eu fiquei assim, meu Deus. E tínhamos consulta marcada para dali a três semanas, novamente com o Dr. B. E eu fiquei "Meu Deus, onde é que eu arranjo os setecentos euros para isto? Entretanto na semana a seguir a termos tido a consulta com o Dr. B, nós já tínhamos agendado de há tempos uma consulta de fisioterapia com a Dra. K no hospital de Faro. E quando vamos à consulta a Dra. K vendo o que é e etc pois também ficou perplexa com a gravidade da lesão do L e tudo isso... E eu disse à Dra. pois que tinha uma credencial que estava a ver se conseguia dinheiro para comprar o Atlanta e etc e a Dra. diz "Não, você tem direito a que o hospital lhe forneça um Atlanta e lhe forneça uma cadeira de rodas." Vou já de imediato fazer o pedido, isto foi em novembro, até ao Natal o L tem o Atlanta e tem a cadeira de rodas. Fiquei contentíssima como é lógico. Duas semanas depois, vamos então novamente á consulta

do Dr. B e quando eu lá chego e quando vou falar com ele sobre isso o Dr. B diz-me: "Olhe, eu precipitei-me, o L não precisa pelo menos para já de Atlanta". E eu fiquei assim... Então, mas não precisa? "Ah não, precipitei-me e ele não precisa", e ele chega-se ao pé do L, descalça-lhe as sapatilhas e o L pergunta-lhe: "Porque é que estás-me a descalçar" "Porque tu nos próximos dois anos não vais precisar porque não vais por um pé no chão e quem está feita ao bife é a tua Mãe". E eu perguntei: "Mas feita ao bife porquê?" Porque não vais por um pé no chão, se estás no quarto e queres ir à casa de banho chamas a tua mãe e a tua mãe leva-te ao colo. Se estás no quarto e queres vir jantar a tua mãe leva-te ao colo até lá. Tudo o que tu queiras fazer dentro de casa a tua mãe é que vai andar contigo ao colo e por isso é que ela está feita ao bife. Fora de casa andas na cadeira de rodas. É claro que viemos para casa, o L começou a andar de cadeira, mas ele óbvio que não aceitou bem. E o L fugia da cadeira, e o L queria correr e o L queria dar os seus saltos em cima do sofá e queria continuar a ir ao parque infantil como ia até há quinze dias atrás e nós fomos à consulta passadas três semanas e o Dr. muito aflito joga as mãos à cabeça e "Ele não pode fazer nada disso, nem que seja uma vez sequer, ele não pode por um pé no chão". E eu que lhe dizia: "Dr. mas é muito difícil porque depois há essa... eu sei que temos que ser duros e firmes, mas é preciso também ter atenção aos impactos psicológicos depois porque não se pode e eu cheguei a confrontar o Dr. depois com isso. Não se pode chegar ao pé de uma criança que é como o L hoje me diz "Mãe, eu sinto as minhas pernas, deixa-me usá-las". Não se pode chegar ao pé de uma criança e pura e simplesmente dizer: "A partir de hoje não andas. Os teus pés não tocam o chão." E não é como o Dr. B me chegou a dizer: "ai eu tenho aqui um pai ele é soviético e o filho tem Perthes e há quatro anos que ele não põe os pés no chão porque o pai diz que não e acabou-se você tem que ser general, se for preciso dar-lhe duas palmadas para ele não andar, você dá-lhe." Não é essa a abordagem, não pode ser assim, e eu cheguei a ir ter com ele porque no meu entendimento se o L tivesse um aparelho que ele tivesse que usar seria mais fácil para ele perceber que havia algo que ele realmente tinha que pôr e o Dr. recusava. Quando eu mais tarde venho a saber pela própria Dra. K que foi o Dr. B que suspendeu o fornecimento do Atlanta porque o L tinha... o processo deu entrada, mas o Dr. B é que recusou o pedido proibiu a Dra. K de ver o L, isto dito pela própria, e tudo porquê? Porque o Dr. estava a poucos meses de se reformar e estávamos a chegar ao final do ano civil lá do hospital e eles não podiam ultrapassar, porque estavam à beira de ultrapassar o orçamento que lhes era dado e isso iria ultrapassar e perdiam o direito aos prémios. E então por isso mesmo o Dr. B

cancelou e proibiu o fornecimento do Atlanta e da cadeira de rodas ao L. É claro que eu quando soube disto pois não gostei porque acho que as coisas não podem ser vistas dessa forma assim, e o Dr. entretanto reformou-se e o L ficou sem ortopedista. Portanto foi enviado para o Dona Estefânia em Lisboa para a equipa do muito afamado Dr. S. Só que eu costumo dizer que isto para tudo temos que ter uma estrelinha mas quando se trata de Perthes tem que se ter uma galáxia inteira porque nós temos tido muito pouca sorte desde o principio, que eu sempre ouvi falar muito bem do Dr. S, fui para lá toda esperançada mas foi uma palhaçada e quatro consultas que nós lá fomos, umas tais faltas de respeito sobretudo para com o L e com a condição dele. A primeira, portanto o L teria cinco anos e qualquer coisa, a primeira consulta o Dr. S dá o exemplo do Mantorras em que o Mantorras tinha uma lesão no joelho e correu, correu, correu até arrebentar quando rebentou parou e eles arranjaram, pronto que o L ia ser também assim. Ele disse ao L para ele aproveitar o tempo que ele ia agora de infância andar de cadeira de rodas e etc para ele estudar muito porque ele um dia quando fosse adulto não poderia ter um trabalho de passar oito horas de pé. Um médico a dizer isto a uma criança de cinco anos e pouco. O L na inocência dele ainda lhe perguntou: "Dr. mas eu quando ficar bom já vou poder jogar à bola?" "Não, quanto muito podes dar um xuto na bola mas jogar à bola nunca vais conseguir." E isto primeira consulta. A revolta do L começou depois também já estava para trás e foi agravando. Numa próxima consulta o Dr. manda-nos fazer raio-x e manda-nos aguardar na sala de espera. Isto foi há uma e pouco da tarde que o L fez o raio-x e ficamos a aguardar. Às quatro horas estranhei ainda não nos chamarem, vou bater à porta do consultório e a senhora enfermeira diz-me o que é que eu queria que o Dr. já não estava. E eu ingenuamente ainda perguntei: mas foi alguma urgência ou foi alguma coisa. Não.. então o Dr. já se foi embora para casa.. Então como é que ele já se foi embora para casa se nos manda fazer um raio-x e manda aguardar na sala para depois chamar para ver o raio-x. Tinha-se ido embora, esqueceu-se de nós, ficámos ali na sala de espera, ele sabia que nós vínhamos de olhão. Fiz barulho, disse que não saía dali sem o meu filho ser visto por alguém. E eu quando fui a essa consulta em que foi dado ao L o exemplo do Mantorras, perguntei porque o L tinha intervenção cirúrgica e o Dr. S disse que não, que para já não se ia mexer. Mais tarde sim, mas que por agora não, sugeriu que fossem dadas injeções de botox coisa que cá em Faro não ligaram absolutamente nenhuma e não deram. Quando eu vou então a essa próxima consulta que ele se esquece de nós, o L então é visto por um médico da equipa, o Dr. D. É claro que ele não foi contra a indicação que o colega tinha dado

porque ele disse o meu colega disse eu nunca iria contra ele. Mas a dada altura o Dr. pergunta ah então mas o L já deveria ter sido operado no ano passado, porque é que ele não foi operado? E eu olhei para ele e disse então Sr. Dr. se faz favor veja aí quando é que o meu filho esteve aqui. E ele quando olhou viu que ele tinha lá estado um ano antes e foi exatamente isso que eu disse ao médico. Isto é muito complexo, isto é muito complicado porque há dois caminhos, há duas escolas: há a escola antiga, há a escola nova, há a escola que aposta no método antigo que aposta na prevenção com cadeira de rodas, com Atlanta, com muletas para não se danificar mais a cabeça enquanto ela está no seu processo de reconstrução e etc, e há a escola nova que diz deixem andar e depois de crescer vai-se tratar as deformidades. Somos nós pais que primeiro que tudo temos que decidir qual é a escola que vamos seguir porque consoante a escola, assim escolhemos o médico a quem nós entregamos os nossos filhos e eu nesse dia foi o que eu disse ao Dr. D, isto já é muito complicado porque eu não tenho que conhecer a doença e sobretudo eu não tenho que saber quais são os impactos futuros das escolhas que se faça agora e isto já é complicado porque o que aconteça no futuro de uma criança com Perthes depende das decisões que os pais tomem agora. E é isso que a mim enquanto mãe me aterroriza, se eu faço ou não as boas escolhas. E eu disse ao médico, o que eu sobretudo não quero ouvir é exatamente isso, o L deveria ter sido operado há um ano atrás para evitar as sequelas de agora. Se eu estive aqui há um ano atrás porque é que não o fizeram? E ele ali ficou a olhar para mim e é claro que não foi contra o colega. E eu depois entretanto, ah pois deixe-o andar, ele achou muito engraçado a hiperatividade entre aspas do L, diz que é frequente também as crianças com Perthes terem a hiperatividade associada. E eu perguntei, mas o meu filho é hiperativo? Ah pode ser, pode não ser mas é uma criança com muita genica. E a mesmo conversa do ah deixe-o andar, deixe-o andar, mas o L estava sentado na marquesa quando dá um saltinho para ir para o chão o Dr. levanta-se da cadeira dele "Epá, tu não dês esses saltos que tu partes essa perna, que essa perna é muito frágil". E eu fiquei a olhar para ele, então mas deixa-se andar à vontade e não pode dar um... É que ele nem saltou, ele deslizou o rabiosque da marquesa abaixo. Nós sabemos que em termos médicos, eu enquanto assistente de veterinária vi isso muitas vezes. Nós muitas vezes sabíamos o caso do animal era aquele e não se passa a informação toda ao dono porque o dono não tem o conhecimento, não tem o estudo, não tem o saber para compreender o que se passa então há certas coisas que se ocultam e à medida que se vão depois desenrolando o dono vê o estado de saúde do animal e aí sim vai-se dando mais informações. Eu sei

que em termos médicos com os nossos filhos eles fazem exatamente isso. Eu acredito que consoante o historial e a lesão que uma criança com Perthes tem, eles sabem perfeitamente prever como é que essa criança vai estar daqui a dez ou quinze anos. Só que eles não nos dão essa informação, eles não nos fazem futurologia como eu costumo dizer. E isso está errado. Porque digo e volto a repetir: o progresso da doença de Perthes numa criança depende é muito do que se faz logo de início. De início, de quando se sabe. Tudo depende disso, de como é que se actua. Portanto devia-nos ser dito porque eles sabe, devia-nos ser dito o seu filho como está agora, daqui a x tempo é expectável que ... Mas se fizermos assim é expectável que ... E nós aí entendemos, compreendemos e sabemos então como no dia-a-dia enfrentar isto e o que fazer, e essa informação não nos é dada. Eu, o único sentimento que eu tive é que o L era mais um dos mil e tal que estavam ali, e não pode ser assim. Estamos a falar de doenças crónicas e que vão afetar a vida deles. E em que há... é lamentável e inadmissível e isso eu não aceito nunca ouvir-mos ahhh devíamos ter feito.. Não é: devíamos ter feito... Porque no caso específico do L há muita coisa que deveria ter sido feita e que não fizeram. As sequelas e o mal já está ali, mas há algo que agora podemos fazer a partir daqui e a partir do momento em que há um diagnóstico já não admito erros e falhas. A última consulta do L na Estefânia foi há um ano. Foi outra vergonha lamentável, eu ainda deixei uma carta escrita ao médico que nunca chegou a dar qualquer tipo de resposta. Na última consulta ele deita o L na marquesa, roda-lhe a perna, ah este gajo não tem falta de óleo, está bom. Não precisava de uma das intervenções cirúrgicas, pois o caso dele está a evoluir conforme aquilo que se espera para o caso dele. E eu a olhar para o médico e a pensar para mim... e qual é o caso dele? E está a evoluir quê... Favorável? Desfavorável? Como é que é o caso dele? Lá está.. a tal visão ... em que caso é que ele está inserido? Não é? Outra coisa que eu achei curioso é que eu quando entrei no gabinete estava o Dr. e duas médicas assistentes e não havia cadeira para mim. Eu fiquei de pé, e o Dr. que o L fez logo raio-x assim que chegámos, o ecrã do computador estava virado para o Dr. e para as colegas, e eles a falar e eu estava ali em pé feita espantalhinho, até que me debrucei e Oh Dr. desculpe mas estava a tentar ver mas não conseguia ver nada, e eu Dr. desculpe eu estou aqui, é quando ele me diz que o caso aqui deste rapaz pois está a evoluir conforme o que se espera para o caso dele. E uma coisa que eu não gostei foi o L ficou deitado em cima da marquesa, o Dr. já não ia fazer mais nada e ele pergunta: "Dr. posso sair?" Sai daí, sai desgraçado. Foram estas as palavras dele... Uma das médicas percebeu, que eu devo ter feito uma cara bastante feia e ela veio ter comigo porque ela

tinha estado a ler o processo do L e ela veio ter comigo ah então e quantos anos é que ele tinha quando foi diagnosticado? Então e quando é que ele foi operado? E eu olhei para ela e o meu filho ainda não foi operado. E ela arregalou os olhos e os questionários acabaram ali. Foi nesse dia que eu disse acabou-se, desgraçado é da pouca sorte que ele teve em ter calhado nas suas mãos e a partir de hoje acabou-se o meu filho não vem mais aqui. Porque, entretanto, eu soube que o Sr. Dr. é um excelente médico mas é no seu escritório particular que ele tem onde as outras clientes falam maravilhas dele é lá que vão. Portanto, é outra questão que há, a diferença de tratamento a crianças com Perthes se é feita pelo público se é feito pelo privado. Esqueci-me de dizer que na segunda consulta que eu fui ao Dr. S, eu antes a pedido da fisiatra. da Dra. K, eu tinha levado o L aqui em Faro a um ortopedista particular. Era ali naquela clínica no fórum. O Dr. quando viu o L ficou... ele disse-me: "Você quer pelo público ou pelo privado?" Eu disse que não tenho dinheiro para o privado, então mando para o público, que se fosse pelo privado o L para a semana estava na minha sala de cirurgia para ser operado. Ele precisa urgentemente ser operado. O L já estava com princípio de escoliose e ele disse-me: "Você não pode pelo privado não há problema eu vou-lhe aqui escrever uma carta que você vai entregar isto ao médico que era o Dr. S. Olha mas nós já lá estivemos no ano passado e o Dr. deu-me o exemplo da lesão do mantorras e mandou-nos embora. Não mas com esta carta você vai ver que o Dr. vai já pegar nele e ele quanto antes o seu filho é operado que o seu filho depende, o futuro do seu filho depende da cirurgia ser feita agora senão ele vai ter lesões muito graves. E nós quando fomos lá ao Dr. S na segunda consulta eu levei a carta que o Dr. tinha passado, eu disse ao Sr. Dr. eu fui a Faro, a este Dr. assim assim, e ele disse: "Eu vou dar-lhe um telefonema, nós fomos colegas, eu conheço perfeitamente e eu vou dar-lhe um toque a avisar que você vai. E quando eu cheguei ao consultório do Dr. S disse: "Olhe está aqui, eu fui lá ao Dr. fulano que eu não me lembro o nome dele e eu estive aqui, está aqui uma carta para o Sr. Dr.". Pois a carta quem a abriu fui eu quando cheguei a Olhão porque o Dr. S nem sequer se dignou a abrir a carta do colega. E quer dizer uma pessoa fica completamente baralhada e completamente em pânico com a diferença de opiniões e depois uma pessoa começa a questionar caramba então mas se o médico do privado diz isto porque é que este agora disse isto? Será que o do privado queria ganhar dinheiro? Então mas ele percebeu que eu não podia ir para o privado e mesmo assim ir para o público e mesmo assim ele continuou a afirmar a opinião dele. Uma pessoa fica sem saber o que fazer. Entretanto, nós regressamos a Olhão, eu marquei uma consulta aqui, porque no Hospital de Faro

deixou de haver ortopedia pediátrica, marquei uma consulta no Dr. da ortopedia com o Dr. F. Ele é ortopedista geral mas ele também tem a experiência de neste momento operar e tratar adultos com Perthes. Cá em Faro quem tem visto algumas vezes o L tem sido então o Dr. F. Ele achou que devíamos de colocar o Atlanta para o L não fazer carga, compreendeu que o L o andar há quatro anos numa cadeira de rodas para uma criança pois estava a trazer-lhe graves problemas psicológicos e daí pôr-se o Atlanta. Houve ali um problema também que não é lógico é que ok põe-se o Atlanta, mas também não houve o cuidado de ser feito um raio-x após o Atlanta ser feito para ver se estava bem ou não. O próprio fazer do Atlanta com a casa onde levei o L que essa é outra, não temos concorrência a nível de ortopedia de casa de artigos ortopédicos no Algarve, o domínio está numa só casa. A ortoproseica que tinha feito o aparelho só tinha feito ainda dois e para crianças normais, ou seja, meninos pequeninos e magrinhos e levezinhas, não tinham tido um L que a própria força das pernas fechava o aparelho e andámos ali três meses de visitas e de arranjos ao aparelho e o L punha-se em pé e o aparelho fechava-se e o aparelho caía por ele abaixo e o aparelho, a parte do cinto em plástico apertava-lhe a barriga que ele não conseguia respirar e começou a ficar com hematomas na barriga e nas pernas pela força que tinha, resumindo e concluindo, o aparelho está guardado dentro do roupeiro. Não usou o aparelho que era impossível. A última vez que lá fomos, o dono da loja não gostou de ser chamado à atenção, não gostou que eu dissesse que a ortoproseica não sabia o que é que estava a fazer, mas quando eu é que digo ao ortoproseica e pego no meu telemóvel no raio-x do L em posição de rã e eu lhe digo "O L deve, o objetivo do Atlanta é manter a cabeça do fémur encaixada ele tem que estar nesta posição assim, com este ângulo de quarenta graus nas pernas. Eu é que tive que deitar o L no chão pegar no raio-x que tinha e olhar para o L e dizer: "É assim que ele tem que ficar com as pernas" Ahhhh pois é... e a olho tira-se uma medida, quando eu tinha enviado raio-x para essas medidas serem feitas, quando tinham que ser coisas feitas com precisão, porque um milímetro numa criança com Perthes diz muito. E isso também não foi feito. Pronto, por isso eu não tive confiança, o dinheiro foi gasto, eu não tive confiança nenhuma na execução daquele aparelho porque aquilo os ferros, teve que acabar por levar um ferro no meio das pernas para abrir as pernas, mas o ferro torcia-se a torneira torcia-se e o miúdo andava todo torto. Portanto o aparelho está guardado. Ele continua a usar a cadeira de rodas, tentamos agora, porque, entretanto, eu no hospital de Faro disse que me recusava a levar o L novamente à Estefânia, estar com qualquer doutor é a mesma coisa porque é tudo a mesma equipa,

que me recusava, mesmo assim o Dr. F fez um pedido para lá. Ah, porque isso foi uma questão curiosa também, na última consulta que nós fomos a Lisboa, como o Dr. não me tinha dado os raio-x anteriores eu pedi-lhe se ele me fazia o favor de me passar para a pen o raio-x que lhe tinha feito em dezembro do ano anterior e o Dr. muito zangado "e você quer o raio-x para quê?" então, nós vivemos em Olhão, se há alguma emergência se há qualquer coisa, eles fazem um raio-x, mas eles não têm lá como ver se tá pior, se aconteceu alguma coisa ou se não aconteceu. "Lá em baixo não há ninguém que tenha conhecimento para saber olhar para este raio-x e saber o que é que está a ver". Sim, mas pronto, eu, como explico ao senhor agradecia se o senhor se faz favor se pudesse passar por este conteúdo assim, estamos lá, se houver alguma emergência não é para aqui para Lisboa que venho e o Sr. não queria e eu voltei-lhe a dizer: desculpe mas eu quero o raio-x do meu filho. E ele zangado passou-me o raio-x para a pen, eu quando chego a Olhão, porque o L supostamente já estava na fase de reconstrução, só quando chegamos a Olhão é que eu meto a pen ali no computador e quando eu olho para o raio-x vejo uma cabeça de fémur novamente completamente desfeita. E nessa noite não dormi só a pensar Meu Deus mas se a cabeça já estava a começar a crescer o que é que aconteceu, voltámos outra vez atrás, a cabeça está outra vez toda desfeita. Porque é que esta cabeça não cresce porque a Perthes tem um tempo x x meses para cada fase, são quatro fases em x tempo. O L esteve quase quatro anos na fase de destruição, aquela cabeça não crescia, não havia vascularização, eu hoje sei que bastava um procedimento muito simples que eles fazem que é desentupir a veia para ser feita a vascularização e aquela cabeça começar a crescer e isso não foi feito com o L, ele esteve quatro anos com a cabeça dele sem qualquer tipo de evolução. Que tipo de lesão é que isso vai trazer no futuro ainda estou para saber, mas sei que vai trazer. E eu fiquei em pânico com aquele raio-x, eu entretanto... lá está, que eu tenho sempre qualquer coisa que diz: "faz". Eu vou ao médico de família e peço para fazermos um raio-x e isto três semanas depois. Quando eu faço o raio-x vejo que a cabeça do L está lá, a crescer, ou seja, que o Dr. S naquele dia propositadamente, porque ele pôs-me o raio-x "tome lá que leva aqui o raio-x de dezembro e o raio-x de maio de quando você cá esteve" Ele não sabia que eu tinha raio-x dessa altura, que eu tinha o de Maio por isso eu comparei por isso eu pensei mas em Maio ele tinha a cabeça a crescer e agora está outra vez desfeita. Ao fazer aqui novo raio-x vejo que a cabeça se mantinha como estava em maio, ou seja, o Dr. deliberadamente enganou-me no raio-x que me deu. Eu ainda estive a pensar em avançar com uma queixa, não para receber dinheiros nada disso, mas acho inadmissível

brincar-se assim, não é comigo, é com o meu filho e acho inadmissível a falta de respeito que aquele médico teve para com o meu filho, a pontos de me enganar e me dar um raio-x que nem sequer correspondia à situação com que ele estava. E eu passei... Houve dias que eu só chorava quando o meu filho não estava a pensar o que é que ia ser o futuro dele. Onde é que eu estava a falhar porque se aquela cabeça se desfez novamente eu também tinha culpas, o que é que estava a fazer de errado e porquê... Se eu bato a tanta porta porquê se eu peço tanta ajuda o porquê... Quando eu vejo que foi o sacana do filho da mãe do médico reputado que tem tantas crianças entregues à mão dele e pessoas a fazerem confiança nele, a ter este tipo de comportamento, mas eu com ele ainda vou conversar porque as coisas não ficam só por aqui. Porque é como eu digo a falta de respeito não foi para comigo, foi para com o L porque é que é portador de Perthes. Baseado nisto, eu quando fui ali ao hospital mostrei o raio-x ao Dr. F e ele deu dois socos naquela mesa e eu disse acabou-se... O S põe mais a vista em cima nem um dedo em cima do meu filho. O protocolo que há entre o Ministério da Saúde e o Hospital de Faro obriga-nos a ir para a Estefânia, e eu disse, eu vá onde tiver que ir vou para a comunicação, vou para onde for mas o meu filho para ali não vai... e eu tenho motivos para não ir, enganaram-me, mentiram-me e ele para ali não vai. Não admito a filho da mãe nenhum nem que seja médico que chame desgraçado ao meu filho quando desgraçado é ele que inclusivamente mente. Lá conseguimos ir para o Hospital Santa Maria. Actualmente é onde o L é seguido é o no Hospital Santa Maria. A primeira coisa que a Dra. o manda fazer, pergunta, ressonância magnética do L? O L nunca tinha feito nenhuma ressonância magnética. E ela, vão já mandar fazer uma ressonância. Foi marcada para Lisboa, essa é outra eu fiz cálculos e estar a ir a Lisboa é gratuita a ressonância magnética, estar a ir do Algarve de propósito a Lisboa, fica o preço porque ela acaba porque ela pelo privado é cento e tal euros. Fui ao Hospital para marcar a ressonância aqui em Faro, tanto o L tinha consulta em Junho, de dois mil e quinze eu ainda estou à espera que o Hospital de Faro chame o L para fazer a ressonância magnética, pronto, fomos fazer a ressonância pelo particular. Quem não tiver dinheiro para o particular não se trata uma criança com Perthes no Algarve. Fomos então à consulta em Julho e o que é que a ressonância magnética nos diz? O L tem cerca de sessenta e cinco por cento da cabeça do fémur necrosada, osso que já não volta a crescer, a Dra. explicou-me de uma forma simples de eu entender que isto é como quando há um enfarte em que aquele bocado de músculo morre e não cresce mais, o que se passa é que as células à volta que regeneram, com o L é a mesma coisa. O núcleo do

L, sessenta e cinco por cento está necrosado, a cirurgia que eles queriam fazer para o ajudar é uma cirurgia em que eles cortam em V até ao núcleo da cabeça do fémur, essa cirurgia não é possível ser feita porque segundo a Dra. a proporção de cabeça sã que o L tem é tão pouca que ela não recomenda e nem arrisca a cirurgia porque ela acha que o que há de sã é tão pouco que não se ia aguentar e não ia remodelar, ia sim desfazer-se tudo novamente. Na primeira consulta a Dra. tinha dito que ele lá para os catorze anos teria que ser operado mas segundo a consulta após ver o raio-x já me fala aos nove anos. O L está com derrames na perna e está com perda de líquido subcondral. Os porquês não sei porque ela também não me explicou porque lá está, só se diz o que é preciso... O que é que a Dra. disse em termos de contenção, a mesma coisa, o L perguntou-lhe... eu disse-lhe, filho, pergunta tu à Dra. falas tu para ele não pensar que é a Mãe que "Dra. agora em Olhão, vamos ter lá os insufláveis" Ah não, não, tu nem penses em andar no insuflável, aliás isso nem tu nem nenhum menino mesmo sem Perthes porque há imensos meninos a virem para aqui com fracturas por causa dos insufláveis, até aí tudo bem. Ah então e jogar à bola? De vez e quando podes lá dar um chuto, mas numa bola levezinha que jogar à bola não podes. Então e a bicicleta? Não podes andar de bicicleta. Então e trotinete eu posso? Não, não podes andar de trotinete. Então e a minha bicicleta? Não posso andar de bicicleta? Não rapaz, não podes andar de bicicleta nenhuma... Sentado e vai para a praia... Moras no Algarve vai para a praia.. Nada, de resto não... O L quando chegou cá fora, pela primeira vez naqueles longos corredores do Hospital Santa Maria, quando não estava absolutamente ninguém estava eu e ele, foi a primeira vez em quatro anos, O L começa aos socos à cadeira de rodas numa fúria de desespero. Foi a primeira vez que o vi assim, por um lado foi bom porque pela primeira vez ele mostrou o que é que sente e ele disse: "Mãe, eu nunca aceitei nem nunca vou aceitar esta Perthes, nunca vou aceitar, pelas dores que ela me dá e sobretudo por não me deixar ser uma criança normal. Eu não sou feliz Mãe, porque é que eu nasci Mãe?" E aos murros à cadeira de rodas. Eu deixei aquele bocado ele extravasar que ele cerrava os dentes e com os olhos rasos de lágrimas a segurar-se para não chorar. Mas depois agarrámo-nos um ao outro a chorar. E eu a cheguei a ouvir do meu filho, um dia perguntar-me porque nós conversamos muito; uma coisa, crianças com Perthes são crianças muito inteligentes e muito desenvolvidas intelectualmente. Há crianças com Perthes que são autênticos génios, porque é uma defesa do nosso corpo quando há alguma coisa que não funciona bem, há outras que se desenvolvem mais. E ele uma vez a perguntar-me: "Mãe, sabes o que é que eu peço à noite quando eu vou dormir? Eu

peço a Jesus para durante a noite me levar para eu morrer. Mas Jesus não se engana pois não? Eu se voltasse era para a tua barriga que ele me mandava que eu não quero outra mãe e eu posso pedir-lhe para ele me levar, para eu morrer porque ele sim, depois arranjava-me e ele punha-me outra vez na tua barriga mas já sem Perthes e assim podíamos sorrir e sermos felizes." E é assim, custa muito nós ouvirmos uma criança que a preocupação dele deveria ser andar a esmorrar os joelhos e se tem aquele berlinde e etc, custa ... é muito duro para nós pais, vemos que um filho é obrigado a ter que gerir questões destas e sentimentos destes. E custa muito depois quando nós vamos por exemplo pedir ajuda a uma psicóloga e em que falamos certas e determinadas coisas e a psicóloga no fim olha para nós e diz-me Mãe você também tem que pedir ajuda para si, você não está bem. Parece que nós é que ainda somos as loucas. Custa quando depois se vê a nível de escola as pessoas olharem para ele porque por fora eles não têm nada estragado, eles estão ótimos, não estão estropiados, não têm nenhuma perna a menos, não têm nada e a sensibilidade depois para com eles. O não se compreender que basta às vezes, não é sempre... a Perthes está sempre presente mas nem sempre está como eu costumo dizer, às vezes ele pode descer aquele degrau quinhentas vezes num dia, mas há um dia que o organismo dele está mais sensível e ao descer aquilo dá-lhe uma dor desgraçada. As pessoas não entendem isso. As pessoas não entendem o que é eu sei que há meninos com Perthes que se estão sempre a queixar mas o L não, ele é um miúdo que esconde a dor. Porque sente-se fraco em relação aos outros se disser que tem dores, e ele próprio... eu descobri há coisa de um ano e pouco que tenho esclerose na anca esquerda também, não se sabe se há ali alguma ligação genética se não, a médica assim que viu o meu exame, ela disse: "Não é à esquerda como o L? Será que há aí alguma ligação genética?" Eu por acaso gostava de saber não é? Para eu conseguir perceber o porquê das coisas e se um dia ele, como futuro pai se ele for ele saber se corre esse risco ou não. E houve um dia que fomos ao campo e eu fui por aí e disse-lhe: "Olha tu sabes que eu tenho uma prima da tua doença?" Ah é? É, tenho isto assim e assim porque pronto, para ele assim entender... E comecei mesmo eu não tendo tantas dores como ele, mas comecei a fingir algumas dores que é para ele, ok não vou fazer isto para não ter dores a seguir. Resposta do L: Oh mamã, faz como eu ... Porque ele não me dizia quando é que tinha dores, eu pedia-lhe e ele não me dizia quando é que tinha dores, e ele nesse dia diz-me, oh mamã, tu faz como eu, eu quando não tenho dores eu aproveito mãe... Corro, corro, corro, corro, corro, faço tudo o que consigo, e sou feliz Mãe, aproveita que aquele momento sabe tão bem, depois quando dói, digo assim, já estás a

doer mas eu ainda vou andar mais um bocado e vou, vou, vou, vou, depois quando dói assim muito muito muito é quando eu te chamo e te digo para tu me dares o comprimido ou me pões a pomada. Oh Mãe mas fui tão feliz naquele bocado que não me doeu. E eu depois começámos daí, comecei a fingir mais dores que aquelas que eu tinha e por acaso uma vez aconteceu ter ficado bloqueada e gritar por ele para ele me vir ajudar e ele aí começou-se a abrir um bocadinho em termos de dor e eu percebi que ele afinal de contas às vezes quando ele me respondia à bruta quando me responde assim, ele já estava com dores. Eu passei que isso é algo que eles também não se preocupam, eu digo bem como estou separada do pai do L sou eu a tempo inteiro, e é por isso que eu anulei-me enquanto pessoa, anulei-me enquanto profissional e passei a viver só para o L, porque ninguém entende melhor dele do que eu, porque mais ninguém se interessou em conhecer bem a doença dele e a saber como ajudar o L. Não é que eu não quisesse porque eu de bom grado gostava muito de ter ajuda mas, ninguém se voluntariou nesse sentido. Nós fomos depois obrigados, quer dizer... a nossa vida está a andar normalmente com os problemas que a gente tem e etc ... De um dia para o outro ouvimos assim o teu filho tem Perthes, mas nós não fazemos a mínima ideia do batalhão de coisas que nos vão aparecer pela frente, nós não estamos minimamente preparadas para elas e não é só o não estarmos preparadas porque o ser humano molda-se às coisas e temos capacidade para agarrar nelas, a questão é que nós temos... Quando é diagnosticado em criança nós temos uma criança e ainda por cima nosso filho que nos dói mais ainda mas aquela criança está a nosso cargo, temos um problema com os próprios médicos que não fazem a mínima ideia do que é que hão-de fazer em relação a ela. Temos depois médicos que só olham para uma anca porque o problema é numa cabeça de fémur e é só ali quando a Perthes é uma doença que afeta o organismo inteiro, porque isso foi uma coisa... Eu se calhar penso demais, devia ser um bocadinho mais parva. Se nós temos uma doença que há uma interrupção do fluxo sanguíneo, há um osso que morre e que apodrece, ora nós se temos uma peça de fruta numa fruteira e que ela apodrece o que é que acontece ao resto que está à volta? Para já, atraí montes de bichinhos que começam a picar a outra fruta e a outra fruta começa a ficar contaminada e a estragar-se, e isto é o que acontece no corpo de uma criança com Perthes, provavelmente a criança que tem Perthes não é só a cabeça do fémur que está doente, se há um osso que apodrece, morre e que se desfaz... É impossível que o resto do organismo não seja afetado. Há um desequilíbrio no corpo daquela criança, por isso não se pode olhar para a Perthes só para a anca, tem que se ver um todo. Nesse sentido

ajudou, que eu depois procurar ajuda através do naturopata. Ajudou, Ele andou num fisiatra /fisioterapeuta particular que ele à terceira vez que tentou porque essa era outra lá no hospital não há doutor para endireitar o que ele tinha um desnível de quase três centímetros. O L saía de lá certinho, na consulta a seguir uma semana depois, já estava outra vez todo desmantelado. O fisioterapeuta diz que andava a perder o seu tempo pois este miúdo tem que ser operado, e eu ando aqui a perder o meu tempo, ah anda a perder o seu tempo... e depois magoava o L pois .. Ele estava contrariado, e estou aqui a fazer isto para quê? E é uma perda de tempo, porque este miúdo tem é que ser operado e já... E eu estou aqui a mexê-lo e estou só a perder o meu tempo. Teve o azar de o aleijar, nunca mais lá meti os pés. Disse-lhe: você está de má vontade, você não mexe! Porque supostamente é para o ajudar, para o aliviar de dores, você está aí todo contrariado, todo chateado e está a magoá-lo. Ele passou uma semana aflito sem se conseguir sentar, não lhe mexe, se é contrariado então não o faz e ele não há-de ficar.

Entrevistadora: Esse é no particular não é?

Entrevistada: Não, esse foi o fisioterapeuta do Hospital de Faro com esta postura. Era o Dr. F, e isto... O L está com sete, na altura tinha cinco anos. É, foi dos cinco para os seis anos. Entretanto, porque aí quando foi essa altura falei novamente com a Dra. K e contei-lhe o que se tinha passado e ela falou-me então de um fisioterapeuta que há em Faro, o nome da rua não sei, é ali quando... Está o Moto Clube Faro e quando vais pelas ruas de cima, não é na primeira é na segunda rua que até há aí uma casa também de produtos naturais, alimentação vegetariana e etc e o ginásio, é o fisioterapeuta JC. A Dra. K disse-me logo, que ele era dos melhor a nível do Algarve, ele mexeu três vezes no L. Há terceira vez ele disse-me que não valia a pena porque o desnível dele tinha a ver com a lesão que ele tinha na anca tinha a ver com a falta do osso que ele tinha na anca que já estava com um principio de escoliose e que não era a fisioterapia infelizmente que... Porque ainda estavam a ver se o problema era postural porque o doutor dele, o Dr. D em Lisboa ainda me chegou a dizer que o L tanto estava coxo e não tinha a diferença de pernas por causa da Perthes, ele é que se punha mole. O L é que se punha mal, como tem Perthes coxeava por causa disso. Dois raios-x extra longos que mostram a diferença de três centímetros. Mas não, o L é que é parvo e não sabe andar. Assim como ele diz, é como as mochilas nas costas dizem que as crianças andarem com as mochilas nas costas que lhe provoca deficiências na coluna, isso é outro mito, a culpa não é da mochila, a culpa é da criança que adopta uma má postura. Então mas adopta

uma má postura porque tem algo que a leva a adoptar essa má postura, ele diz que não. É como ele dizer, isso é engraçado então o L está a ficar torto porque vê-se perfeitamente o ombro dele, o L está a ficar torto, não pela falta de cabeça do fémur terá o quê.. uns quatro ou cinco centímetros?? Então ele não está torto por falta desses cinco centímetros no organismo dele, ele está torto porque lhe apetece não é? Foi ele que gostou de ir para a aquele lado. Então não sei porquê no raio-x que acabaram de lhe fazer tiveram que lhe por um tábua de madeira debaixo do pé para ele ficar direito. É estas coisas todas que uma pessoa, nós estamos nisto há quatro cinco, seis sete, há quatro anos, vai para quatro anos que estamos nisto e é assim, às vezes eu faço um apanhado eu sou impulsiva, muito de exteriorizar aquilo que eu penso e aquilo que eu sinto, sou de pensar muito, eu já era de pensar mas então com esta Perthes fui meu Deus. Porque eu entendi que se os próprios médicos não sabem eu enquanto mãe sou obrigada a pesquisar o máximo que eu saiba, vi-me obrigada e ainda bem que eu encontrei aquele grupo americano no facebook porque temos ali várias idades, não há duas Perthes iguais, temos várias idades, temos crianças apanhadas no início, temos crianças apanhadas no fim como o L. Temos alguns que já só foram diagnosticados há catorze, quinze, dezasseis anos, eles têm um grupo inclusivamente já com o outro patamar, de pessoal já com trinta, quarenta, cinquenta que está agora candidato a levar uma prótese, há outros que já levaram a prótese e isso ajudou-me muito porque passei muitas horas a ler os comentários todos e eu com o caderno punha o ok no de um e o percurso dele, e é como eu disse o facebook nisso é uma enciclopédia que está ali em certas coisas, há muito lixo mas há certas coisas boas porque a gente vai buscar muitas coisas atrás. Então por aí é que eu fui percebendo qual é o melhor caminho que se deve seguir, porque é isso que mesmo os médicos e já vi uns quantos é assim, não devemos ir a muitos médicos, devemos acertar num, só que era bom que nós também tivéssemos médicos capazes de nos saberem responder e isso não temos; porque é fácil dizer ok deixa-se andar e depois vê-se, só que é assim nós somos adultos e nós sabemos o que esta vida é dura e é injusta e eu imagino o meu filho daqui a uns anos neste sociedade que vai estar ainda pior, ele que será um futuro chefe de família, que ele é homem será o futuro chefe de família de uma casa terá crianças a cargo dele, e com uma doença que traz dores e que vai trazer limitações em termos de trabalho, vou ter que tentar encaminhar o L a ter uma boa escolha um dia em termos de profissão porque o L diz: ai quer ser cabeleireiro, o L não vai conseguir estar de pé. Ai mãe, eu gostava de ser veterinário... oh filho as cirurgias levam muitas horas de pé. E isso vai fazer o quê? Há

uma criança que vai crescendo revoltada. É por isso que eu quando falo da Perthes digo sempre: a Perthes e as amigas dela, porque ela trás muita coisa que não há ninguém... eu já estou nisto há quatro anos há quem esteja nisto há mais tempo. Há pais que nem sequer olham para isto porque há pais que quando começam a perceber que isto é muito complicado tipo na cabra cega: "ok a gente vai vendo porque é o mais fácil e depois há os outros como eu que damos cabo da cabeça, mas são tudo questões. Quando amamos os nossos filhos, quando nós nos sentimos responsáveis por... E isto são tudo questões que nos aparecem. Volto ao início, tudo isto está nas nossas mãos porque tudo depende das escolhas que nós enquanto pais de crianças que ainda não sabem decidir, nós pais é que temos que fazer as escolhas agora. E o meu medo é eu daqui a um tempo olhar para trás e dizer ai pá, eu não devia ter feito assim, eu devia ter feito de outra maneira, eu tenho medo... Não é ser pessimista eu sou uma pessoa otimista mas assusta porque lá está, não é normal estarmos numa Perthes tanto tempo sem ter havido uma evolução. E eu tenho noção que é muito mau ter sessenta e cinco por cento da cabeça do fémur necrosada. Não mo disseram mas é muito mau. O que é que isso significa para ele eu ainda não sei mas sei que é mau. E agora em Janeiro vamos lá a consulta e eu vou fazer estas perguntas à médica e o mais certo é ela não me responder mas faço-as. O que me assusta é daqui por mais uns talvez dez anos termos as consequências do que se está a passar agora e eu olhar para trás e me sentir culpada como eu hoje me sinto culpada. Há aí esse sentimento de culpa pode vir quem quiser e diga ah não tens que... Mas sinto-me culpada dos dois anos que eu andei a queixar-me da perna dele e etc eu devia ter insistido nem que tivesse segurado alguém nos colarinhos e você manda fazer o raio-x sim senhor... Sinto-me culpada por isso, e por isso há certos erros que eu agora tento que não sejam cometidos porque há uma grande falta. Eu percebo que isto é uma doença nova, eles só conhecem a Perthes há cerca de cem anos, percebo que tenham tido a abordagem que tiveram, também percebo agora com o trabalho do Dr. NCL há uma abordagem nova, só daqui a uns vinte ou trinta anos é que se vai saber se esta abordagem de agora se é correta ou não, não é? Tem-se que esperar para haver depois dados, mas no meio disto tudo acho que devia de haver mais cuidado por se tratar de uma doença ainda um bocado desconhecida, devia de haver mais cuidado. Não é quando vêm dar um diagnóstico de uma Perthes a um pai ou a uma mãe não é ok tem Perthes e assim-assim e agora vá-se embora para casa e desenrasque-se. Porque nós enquanto mães de uma criança com Perthes, nós já percebemos o que é que isso mexe, é frequente termos crianças com historial de Perthes que tiveram depressões que tiveram

bulimias, que tiveram distúrbios de várias ordens. O L não sei se por causa de um medicamento natural que ele andou a tomar por causa dos derrames anda-me numa loucura diz que só sente é fome, lá percebi que há ali umas descompensação qualquer, tenho agora uma nova psicóloga que o vai ver, falaram-me muito bem dela vamos lá a ver se consegue perceber alguma coisa ou não. Mas percebo o problema dele, ele não está a aceitar bem a cadeira porque quer ser igual aos outros meninos, quer brincar com os outros meninos porque depois na escola são quatrocentas e tal ou quinhentas crianças e ele fica sentado sozinho numa cadeira de rodas no intervalo, não há o cuidado de ok temos uma criança com outras crianças vamos fazer isto ou aquilo para a criança não sentir... Não... Está aí, deixa-a ficar aí, se ele entretanto se levantar grita-se com ele "sabes que não podes sair da cadeira e aos gritos. Não é? As crianças com Perthes não são só um número, não é só uma criança com uma cabeça de fémur desfeita e a Perthes não é só um problema... Há doenças piores? Há sim... Mas também há doenças que são mais concretas... É aquilo e a gente sabe como é que trata aquilo e isto não, e a Perthes não é uma doença isolada traz muita coisa e nós não temos profissionais capazes de ajudar nem aos nossos filhos nem de nos ajudar a nós e digo eu agora... Se não houver pais como eu sei que tu és e como eu sou que somos atentas e somos sensíveis e que tentamos driblar isto com uma grande mecânica psicológica, como é que os nossos filhos iam crescer? Que tipo de miúdos é que iam crescer, depois admiram-se quando há miúdos com este tipo de problemas que chegam a adolescentes e são uns revoltados e são uns bandidos e que destroem a vida deles e destroem a vida de mais não sei quantas mais pessoas à volta deles. Porque uma das pessoas com quem vais falar, a própria mulher me disse: é um homem com cinquenta e tal anos, profissionalmente bem-sucedido mas é um homem que ainda hoje vive super revoltado pela Perthes. Um homem com cinquenta e tal anos, que continua a viver revoltado por tudo o que a Perthes lhe roubou. E por muito que... É como o L diz... Porquê eu? Eu não queria isto Mãe, porquê eu? E nós não temos respostas para isto, eu digo filho isto vai tornar-te um menino especial, tu um dia mais tarde por saberes o que é as dores e por saberes tudo o que tu estás a passar tu vais ter uma capacidade muito boa de conseguires ajudar se calhar muitos meninos que vão andar completamente perdidos e que tu vais entendê-los é preciso haver pessoas como tu. Só que ele também começou a dizer: oh Mãe mas eu não quero esse peso. Eu quero ser um menino feliz. Há tempos uma psicóloga que eu ri na cara dela dizia: ah mas você não tem nada que... Você tem pena do seu filho e você não tem que ter pena dele. E eu desculpa-me o termos mas olha que grande merda então

não tenho? Tenho que ter pena do meu filho sim, o meu filho não merecia. Criança nenhuma merece estar doente, mas eu agora falando do meu, o meu filho não merecia. O meu filho passa o tempo a pedir que adorava ter um irmão, ou uma irmã, para lhe dar amor, para lhe dar carinho, ainda ontem ele se derreteu a ver um bebé. Hoje ele está com a minha cunhada, todo contente a brincar com um menino de três anos, super protector. É um miúdo que merecia coisas boas, é um miúdo que não merecia uma coisa que o vai acompanhar para a vida inteira, e um garoto que apesar das dores que ele sente; dia dezassete vai haver aqui o corta mato, ele queria "Mamã eu quero ganhar a medalha." O ano passado eu cheguei à escola e depois uma pessoa tem que lidar com este tipo de pessoas estupidas, parvas e ignorantes. Cheguei ali à escola, nem eu sabia que havia o corta mato, e umas fulanas que moram aqui ao pé e que me conhecem "ah vizinha hoje ele lá na escola andou lá a correr o corta mato, ah que engraçado, ele a correr andava para trás, ele era o ultimo a arrastar-se todo e assim com a cabeça no ar assim pois ele é balofo não consegue e ele andava ali..." e eu olhei para ela "Oh sua grande estúpida, você já conhece o meu filho há tantos anos sabe o problema que ele tem, sabe que ele arrastava a perna porque de certeza que estava cheio de dores, quando ele mete a cabeça assim no ar é quando ele já está aflito e mete a cabeça no ar para conseguir ganhar mais um bocado de fôlego para conseguir correr. Ele já devia estar nas últimas com dores." Ele não conseguiu correr mais rápido por ser gordo, ele não conseguiu correr mais rápido pelas dores que ele devia ter naquela anca e mesmo assim não desistiu, chegou à meta. E estúpida e bestas são as pessoas que lá estiveram que sabendo da doença que ele tem, ninguém foi capaz de dar valor a este garoto hã? Que apesar de ter as dores que teve quis participar no corta mato e não desistiu, chegou ao fim e ninguém teve a atenção de ter um mimo para ele e ter dado nem que fosse uma medalha de papelão. Mas ninguém reconheceu o mérito dele, mas estou aqui eu como mãe dele para o reconhecer que o meu filho para mim tem muito valor. Quando muitos outros lá estavam que graças a Deus não têm problema nenhum e que não mexeram o cú... O meu enteado um deles."

Entrevistadora: Podes-me falar mais um bocadinho dessa parte da aceitação da escola?

Entrevistada: É assim... Eles na escola... A postura é, ok ele tem um problema mas é um miúdo que se mexe e que é reguila e se a Mãe diz que é para ele levar a cadeira ele senta-se na cadeira e acabou.

Entrevistadora: E em termos de acessos, tens bons acessos?

Entrevistada: Não, a escola tem uma rampa à entrada mas depois tem a soleira. Ao princípio a professora ajudava não é porque pronto tem-se que levantar um bocadinho a cadeira, é baixinho são cerca de uns três cm mas é que basta para a cadeira não passar. ao princípio era a professora que o ajudava mas de há muitos meses para cá ninguém o ajuda. O L sobe sozinho a rampa que ainda tem uma certa inclinação e chega a essa parte ele levanta-se, levanta a cadeira, passa o degrauzinho, volta a sentar-se e empurra-se até à parte da escada. Depois põe a cadeira e sobe os dois lances de escadas até ao primeiro andar, porque há um elevador na escola mas isto é a nível de Olhão, os elevadores têm que ter uma rede de telecomunicações para quando avariam carregar-se no botãozinho para chamar a assistência, e neste momento em Olhão inteiro esse serviço de telecomunicações não está operacional. Eles não fizeram contracto. Foi-me prometido no Verão, falei com o Dr. que é a pessoa responsável da Câmara por essa parte, ele à minha frente telefonou, que não, não havia avaria nenhuma no elevador e à minha frente telefonou até dia vinte e um de Setembro esse problema vai estar resolvido e vai haver elevador para o seu filho e para o seu filho ir. É claro que não há elevador nenhum e o L continua a subir e a descer as escadas.

Entrevistadora: Com a cadeira de rodas?

Entrevistada: Não a cadeira de rodas fica no rés-do-chão e ele sobe e desce as escadas. Sobe às nove horas, depois desce no intervalo da manhã, volta a subir, depois desce à hora de almoço, volta a subir e depois desce quando sai (silêncio) e neste sobe e desce ele tem entretanto uma coleguinha muito simpática que como ele sobe mais devagarinho que é empurrões vá despacha-te vá despacha-te, sei que o L já caiu nas escadas, a professora já foi alertada, eu já pedi para ele ir ao lado da professora à frente da professora e o L disse logo, oh mamã mas aquilo é o comboio e como eu sou o L sou cá atrás." Quer dizer, tu tens o problema que tens, não podes ser empurrado, tu vais ao pé da professora e a professora continua a não levar o L ao pé dela. Que o L continua a ir para trás. Ele agora por acaso é mesmo dos últimos a ir que ele agora adoptou uma tática, deixa o pessoal todo ir e ele é o ultimo que vai e tuca tuca. No dia demorou mais um bocado a subir levou uma bola amarela porque chegou um minuto atrasado em relação aos colegas. (silêncio)

Entrevistadora: Como é que ele se sente na escola?

Entrevistada: Ele agora que ele está sem cadeira porque como ele começou a não gostar da cadeira eu então pedi aqui ao Sen que é quem faz os grafitis aqui de Olhão a grafitar a cadeira dele para ele ter ali uma coisa para ele ter assim mais orgulho na quatro por quatro dele. Ele agora anda todo contente porque tem andado em liberdade. E eu tenho ido lá às escondidas nos intervalos e lá está a aceitação dele com os coleguitas porque ele, o que é que ele faz agora? Ele anda a jogar à bola com os colegas, e eu vejo ele... ok ele corre e corre e arrasta a perna e às tantas vejo que ele pára e fica na baliza... Basicamente corre, é a apanhada, é andar... Quando eu apareço está-me ele a escorrer em suor mas vejo um brilho nos olhos dele que é assim qualquer coisa... Foi também uma experiência ao fim ao cabo para perceber certas coisas. E porque ele agora que anda em liberdade; como eu digo, o comportamento dele em casa mudou. Ainda tem assim umas quantas birrazitas comigo porque ele é .. ok.. é assim ... Somos os dois tipo touro com os cornos e quando chocamos ele é à maneira dele e eu digo-lhe não, não pode ser assim e ele reivindica muito a posição dele. Mas abrandou, mas ele tem tido dores porque ele à noite quando ele está em períodos de mais dores ele range os dentes, tem bruxismo e ele agora isto não é um bruxismo.. Isto agora é a companhia das bruxas inteiras.. Porque ouço mesmo ali os dentitos dele.. Eu com isto também estou a fazer o quê? Só que o sacanita depois não me diz muito, ele só se queixou ontem e antes de ontem por causa da humidade. Eu estava a espera de ver se ele próprio começa a ouvir o corpo dele e se ele próprio começa a perceber ok deixa-me ir até aqui e quando chego até aqui paro, porque eu nestes quatro anos tive que ser sempre a bruxa má: "Não, não corres, não, não saltas" ele houve uma coisa fantástica que me disse tinha ele ainda não tinha cinco anos. Estávamos nisto da cadeira de rodas ainda não tinha feito um ano. Eu tinha muito cuidado de não lhe dizer não fazes... Em relação à Perthes que o resto eu digo-lhe não tocas e acabou-se. Mas com a Perthes eu não lhe dizia não corres, não saltes ou não deves fazer. Eu tinha muito cuidado de arranjar palavras mais simpáticas. Oh filho que é que achas de nós agora... Por exemplo ele queria correr ou qualquer coisa, e olha filho e o que é que achas se nós fossemos ali ver aquilo... Epá que há tanto tempo que eu queria ver e tal... que era para não haver aquele peso no não e isto dava-me um trabalho muito grande encontrar assim formas bonitas que a minha aflição era de estar a ver.... Porque ele era do género eu a andar com a cadeira de rodas e o fulaninho em andamento levanta-se e cá vou eu... E o meu coração disparava logo porque me lembrava das palavras do médico não pode por aquele pé no chão, porque ele disse-me para eu em casa eu fazer o molde com a plasticina e ver o que é que é bater-se e era

aquela imagem que eu tinha. E então isto dava-me assim um trabalhinho porque eu ao dia tinha que lhe dizer quinhentas vezes não faças mas de uma forma simpática. E um dia com esta minha trabalhadeira intelectual que julgava eu que estava a fazer uma grande coisa, ele nos seus cinco aninhos vira-se para mim estava eu a deitá-lo porque nós quando eu o ia deitar era quando ele tinha aquelas conversas muito profundas que eu já ficava as vezes com medo e a pensar pronto lá vem uma conversa à L ... E ele numa das conversas dele, vira-se para mim... Estávamos os dois deitados abraçados e ele "Oh mamã, eu gosto muito de ti sabes? Gostas? Oh meu filho fico muito contente, eu também gosto muito de ti. Sim, mãe eu amote muito, tu és fantástica mas olha.. Um conselho... Nem é um conselho é uma coisinha que eu te queria dizer... Então diz lá filho ... Eu sei que é para o meu bem... e tu és fantástica e eu amo-te muito por isso mamã, mas não vale a pena tu estares a arranjar aquelas palavras todas bonitas porque eu sei que tu no fundo, tu pões muitas florinhas mas o que tu queres dizer é para eu não fazer... Epá, eu fiquei naquela a olhar para ele. Por um lado dei-lhe assim uma beijoca daquelas que epá, tu és um puto fantástico, com cinco aninhos, tu não existes... Tão toma lá, estás armada em Xica esperta e tens aí um miúdo que te topa ao longe... Por outro lado fiquei naquela... Fui apanhada e eu por isso.. Oh filho eu amo-te muito e eu custa-me dizer que não porque eu sei que são coisas que tu adoras e eu já te tenho dito tu és o filho que eu sempre sonhei ter porque eu quando me imaginava a ser mãe, primeiro eu queria uma menina e a primeira ecografia que eu fiz e que vi que era um pilas fiquei naquela, porra que eu gostava era da menina, mas eu agora vejo ... Aliás há muito tempo que eu vi que estava completamente errada. Ser mãe de um miúdo é fantástico porque as miúdas pois são um bocado chatas têm brincadeiras parvas não há pachorra para aquilo e ele lá se começou a rir e tu és o filho que eu sonhei e quando eu imaginei quando eu depois soube que eras um menino. Porque eu imaginava para já seres um maluquito como eu.. Segundo eu vi logo.. Epá.. Vou ter aqui um companheiro e parceiro para irmos para as aventuras para irmos fazer investigações, para irmos explorar. Ele adora florestas, como eu, ele adora irmos para aí sem destino para o meio do mato e andar a explorar e etc... com Perthes não pode... Eu adoro visitar casas abandonadas, antigas com história, com conteúdo ele anda a pedir um drone no natal oh mãe porque assim com drone podíamos filmar as casas abandonas e eu olha toma-te... Adorava pegar numa máquina fotográfica e irmos por aí a explorar caminho e depois irmos para a montanha e irmos para a serra vermos as coisas, andares de skate andares de patins e seres um puto todo radical... Tu és o que eu sempre sonhei ter e nem

imaginas a dor que eu tenho de ver que tu és isso tudo, que amas fazer essas coisas e que eu sei se tu pudesses desenvolver serias super bom a fazê-las e nem imaginas o quanto me custa o ter que ser eu a dizer-te não faças. É por isso que eu tento. Faço para o teu bem. Agora não compreendes, um dia mais tarde sei que vais compreender. Já lhe disse isto a ele, eu tenho medo que neste passar de anos e que por causa da Perthes que destrua alguns dos laços que há entre Mãe e filho, a Perthes também traz isso, porque se ele fosse uma criança normal entre aspas eu tinha só pronto os planos educativos normais, e não.. Eu às vezes tenho que ser má.. Tenho que ser drástica porque eu digo L não fazes e ele quero lá saber... Quando ele está mais revoltado e eu quero lá saber e põe-se a bater na perna esquerda e põe-se a fazer trinta por uma linha. Houve vezes que eu fui logo ter com ele e ter que me zangar e agora chega e paras mesmo... Por estar a ver que ele estava a fazer asneira, houve outras vezes que deixei... Mas comecei a perceber e cheguei a dizer isto, comecei a perceber que cheguei ali a uma certa altura em que eu estava a perder o meu filho. Ele chegou-me a dizer outra vez com aqueles olhos rasos de lágrimas e cheio de raiva, estou farto de ti mãe. Estou farto de te ouvir mãe, e punhos cerrados estou farto, mãe. Tu deixa-me .. pá uma criança com seis, sete anos. E eu no meu fundo pensar ... E o que é que eu agora faço? Faço como os outros dizem: “deixe andar e depois mais tarde a gente vê” e o teu mais tarde depois como é que será? Não é? E um dia fico naquela epá... A culpa foi minha porque deixei andar ou continuo a não te deixar fazer só que entretanto a continuar assim ele chega a adolescência e não me pode ver á frente porque ele chegou-me a dizer mãe tu estás sempre a lembrar-me que eu tenho a Perthes porque cada vez que eu digo não faças ou agora é melhor não estou a lembrá-lo de... E eu houve ali uma altura que sinceramente, eu senti que estava mesmo a perder o L, que só havia gritos, só havia maus modos a falar e ainda agora ele está um bocadinho assim já está a ficar melhor porque eu depois tenho conversas com ele que lhe consigo chegar ao coração. Mas é assim, dói muito porque a minha vida é centrada nele, tento não o abafar, tento compensá-lo com outras coisas, para ele não vou com a conversa do coitadinho e ele às vezes quando é para benefício dele oh mãe porque eu tenho a Perthes e não sei quê.. Opa tens um problema na anca o resto funciona todo portanto meu menino toca a andar, não és nenhum coitadinho... Há crianças com a tua idade que estão no hospital com cancro, há outras que não têm pernas e elas andam por aí fora portanto... Faz-te à vida. Não és nenhum coitadinho.. Tens o resto que funciona perfeitamente. Isso é uma coisa que se tu agora tiveres juízo e conforme cuidares da tua Perthes assim ela será no futuro. Trata-a bem

agora e ela vai ser boa para ti.. Trata-a mal agora e ele vai ser má para ti. só que entretanto ele estar naquela porque lá está.. ele continua em negação, teve a fase dele de luto quando ele foi diagnosticado aos quatro anos, ele teve ali uns seis meses, eu é que fui falar com a professora porque os desenhos dele eram tudo a preto e a cinzento ele só procurava cores escuras... Só procurava ambientes escuros e eu percebi que ele estava a fazer um luto interno. Só que aí está um outro erro, uma criança que é diagnosticada com Perthes obrigatoriamente devia de ter logo acompanhamento ou de um psicólogo ou de um pedopsiquiatra, alguém entendido na matéria que soubesse ajudar estas crianças. Há um processo que só eles é que o têm de passar mas é preciso ajuda porque uma criança que há um acidente e fica paraplégica tem a sua revolta tem isso tudo epá mas tem umas pernas que não sente que ajudam a interiorizar agora uma criança como ele me diz que sente as pernas e que quer... o L diz-me eu sinto as minhas pernas mamã, deixa-me usar as minhas pernas. E não é uma psicóloga e vir e ah o chão tem crocodilos e não podes por o pé no crocodilo e dizer ah ele aceita muito bem a doença... Pá pelo amor de Deus... Eu ia com o L comprar roupa e o L era meias cinzentas, era cuecas cinzentas e só queria cores escuras e eu fui um dia falar com a educadora olha ele aqui na escola e mostrou-me as fichas dele... As fichas era tudo, tudo parecia que era gótico e quer dizer na escola a professora tinha visto que ele estava assim mas não houve aquele cuidado.. ele nunca teve uma psicóloga na escola. Eu no ano passado, quando ele.. porque ele teve seis meses que ele teve alta da cadeira de rodas lá na dona Estefânia mas depois aqui o Dr. F, pois com base nos raios-x disse não senhor e ainda para mais está a remodelar, não vamos estragar que ela está tenrinha e usar a cadeira.. e ele aceitou muito mal. E eu falei com a professora e pedi, ela achou que não havia motivos para... Há bocadinho perguntaste-me em termos de escola como é que era, no ano passado o L no segundo período teve quarenta e oito faltas justificadas, tudo faltas que ele ficou em casa por ter dores, mesmo assim, o L do segundo para o terceiro período teve melhoria de notas. O L acabou o ano com oito Bons. Inclusivamente Matemática, Português e etc. E a professora dele é uma professora super exigente, porque ela sempre foi professora do ensino complementar de apanhar os miúdos que tinham dificuldades, ela sabe onde é que falha logo de início, é uma professora muito exigente. O L chegou.. o L e não só, outras crianças também que eu soube por vários pais, tínhamos vários miúdos inclusivamente ele chegou de manhã a ter febre só de saber que ia para a escola. A coisa corria ali mal. Mesmo assim eu também tive que chegar a um ponto de falar com ela, professora, vamos ter que abrandar um bocado.

Porque ela sabe, ele é inteligente ele é bom aluno ela sabe que ele consegue fazer mais e ela própria disse que estava a ser exigente demais com ele. Ela numa ficha por exemplo não teve em contemplação e ela é doente de Lupus, ainda agora há quinze dias que ela está doente e ela devia ter mais sensibilidade para... Uma ficha que ele teve no segundo período em que iam começar com texto e ele naquele dia estava aborrecido, ele tinha passado mal a noite com dores e isso e não estava bem, a letra não estava perfeita como costuma ser e a professora passa ao pé e apaga. Essa letra consegues fazer letra melhor e agora faz outra vez e o L pega e faz a segunda vez, ela passa apaga-lhe outra vez.. Aí o L encheu-se de nervos ficou... Também eu sou sincera eu massacrei e às tantas eu olhei para ele e vi ele assim e vi que tinha que parar, tanto que eu vi uma ficha ele nem fez metade. Então mas o que é que se passou aqui? O L faz isto a brincar.. é que se passou isto assim, assim, assim, assim, assim. E eu disse não.. Eu não quero que o L tenha tratamento especial por ter o problema que tem mas a senhora tem perceber que com a mudança de temperatura ela também tem doenças articulares então melhor que ninguém compreende o que é que ele como criança tem que passar. Portanto é assim, não digo que não esteja a fazer bem o seu trabalho até porque o L está agora no segundo ano já lê, já escreve e já começa a ler as legendas coisa que o meu enteado não faz. Ela prepara bem os miúdos só que foi o que eu disse se faz favor o L é seguido agora aqui pela nutricionista aqui no centro de saúde de Olhão, uma médica espectacular que é a minha também, tem uma abordagem muito zen com os miúdos e connosco também e ele começou-se a abrir com ela e ela um dia chamou-me e ela própria me disse: olhe o L está prestes a explodir. Ele está-se a sentir super pressionado e já não aguenta, porque há a questão do peso tem que fazer dieta não pode comer tem que emagrecer, é na escola a professora a ser super exigente com ele e o miúdo no meio disto tudo que é muita pressão para uma criança só, mais dores mais isto mais aquilo e o miúdo não sabe como exteriorizar isto tudo, é aí que eu acho que nos Estados Unidos, ok nós somos Portugal, nós não temos que ir só buscar os exemplos dos estádios de futebol e etc também devemos ir buscar o que é importante, nos Estados Unidos inclusivamente há um campo de férias para crianças com Perthes, organizado por um fulano que ele é qualquer coisa Cole que é .. Ele foi jogador de andebol e teve Perthes em miúdo e é organizado um campo de férias lá. Para portadores de Perthes e eles têm lá o hospital Sinai e têm lá grandes especialistas também porque o Dr. NCL esteve lá há pouco tempo a mostrar a técnica dele. Os pais quando lá vão saem de lá com umas florinhas, eu até tenho ali que eu ainda hei-de fazer cópia para meter no nosso grupo a perspetiva

do médico não é? e isto deveria ser obrigatório nas escolas. O que é que o adulto deve esperar e como é que deve olhar para uma criança que é portadora de Perthes em que diz inclusivamente num adulto, o professor não deve esperar que uma criança se aguente a estar os cinco dias da semana na escola, eles não conseguem. Eles não conseguem estar aquelas horas todas naquela posição sentados. O L muitas vezes pediu-lhe para se levantar, eu cheguei a falar com ela e ela sim senhor deixava-o levantar para o osso ir ao sítio encaixar e etc, ela teve o descaramento de este ano me dizer ah pois está bem que ele tem o problema dele e tal e ele pede para se levantar só que depois destabiliza porque os outros meninos querem fazer igual. Então só tem é que explicar aos outros meninos que o L tem um problema que eles não têm e por isso ele tem que se levantar e pegue em plasticina ou se quiser eu venho cá e faz-se um molde com a plasticina para se explicar, os que já vêm da pré eles já conhecem e eles próprios ajudam o L mas cabe-lhe assim transmitir isso às outras crianças. O L tem algumas necessidades que os outros meninos não têm. Eu como no ano passado houve uma série de situações que se passaram ali na escola e que eu acho que não se deveriam passar apresentei uma reclamação na Direcção Regional da Educação que foi remetida aqui para o agrupamento foi tudo negado disseram que eu é que tinha fabulado, negaram tudo. Acontecimentos que eu vi com os meus próprios olhos, a professora chamou-me um dia que o L tinha sido agredido na cadeira de rodas, ele foi agredido todos os dias sempre os meninos durante um mês, foi pontapés à cadeira de rodas, pontapés a ele, ele com as pernas cheias de nódoas negras eu tenho fotografias disso. Todos os dias durante um mês e o L esse mês que levou a cadeira de rodas, eu sei que se o L anda a correr e se lhe dão ele também dá e também é pontapés e também é socos que eu ralho com ele que não quero que ele faça mas aquele mês que ele andou na cadeira de rodas eu sei e posso garantir que o L não bateu em ninguém porque ele não saía da cadeira e nesse dia em Fevereiro deste ano fui chamada pela professora porque ela vinha do almoço, estacionou o carro no outro lado da estrada e viu os dois miúdos de sempre aos pontapés e aos socos na cadeira e ao L e ela atravessou a estrada lentamente ver o que é que eles estavam a fazer deu a volta entrou na escola e só quando ela chegou ao pé deles é que ela os mandou parar e pararam. Estamos a falar de um trajecto ainda bom. Eu quando cheguei ela contou-me vim ver a cadeira e vejo a cadeira estragada em dois pontos e eu fiquei naquela pá... o L quando dá um pontapé ou uma chapada em alguém as coisas normais de miúdos, grito com ele e ponho-o de castigo, então e aqui? E isto passou-se em frente a poucos metros das continuas. E eu avancei com uma participação e disse à

professora para fazer a mesma coisa, eu só soube da resposta da participação do parecer deles quando me enviaram o email de resposta à denúncia que eu fiz. Em que disseram que chegaram à conclusão de que as crianças estavam a brincar e quem estragou a cadeira foi o L porque o L atirava-se contra as paredes. Uma coisa que a professora na minha cara viu eles fazerem. Eu que tantas vezes falei com ela de o L ser empurrado nas escadas e que ela chegou a ver desmentiu porque isso não podia acontecer numa escola onde primam pela segurança. Eu uma vez ia de carro com o S, íamos no intervalo para o ver e íamos e o S (padrasto) ia com o carro na parte lateral da escola onde está o campo e o que eu vejo? O L encostado à rede e esses dois miúdos aos socos e aos pontapés que eu dei um grito para o S parar o carro e ele ainda não tinha o carro parado e já eu estava porta fora do carro e dei um grito a eles para eles pararem e eles pararam, veio o L todo torto, estás a ver mamã? Eu agora não lhes fiz nada, tu viste mãe, tu viste... E eu contei o que se tinha acabado de passar. Diz que as situações que nunca ninguém soube de nada. E eu noto este ano não é que esteja a haver represálias mas estavam a querer castigá-lo pelo facto de eu ter .. que eu não fui fazer queixa da escola, eu só pedi transferência aqui para perto porque temos uma escola aqui na segunda rua e uma escola que tem salas no rés do chão. Em que há lá uma menina que nós conhecemos, ela infelizmente tem uma outra deficiência que ela usa cadeira de rodas também, alguém com quem o L que ele já conhece que ela era nossa vizinha e assim já eram dois já era mais fácil para ele. Pedi transferência, não havia vagas porque houve muitos meninos a ficar retidos no segundo ano, eu liguei para a Direcção Regional expliquei o caso do L e diz que não havia hipótese de abrirem uma exceção e de abrirem mais uma vaga para o director por lá o L, então mas o que é que se passou? Pois é que ele tem uma incompatibilidade com outros dois colegas, levaram o ano nisto houve duas situações assim e assim e é por isso que .. Então mande para cá o email a relatar tudo. Foi o que eu fiz, eles então remeteram o email de novo aqui para a escola, de eu pedir a eles para eles tomarem a decisão, a escola não gostou porque lá está eles vendem a escola como uma escola excelente em termos de espaço sim senhora, mas todos nós que lá temos filhos sabemos que há muitas queixas e eles viram-se ofendidos porque eu fui falar mal da escola.

Entrevistadora: Conheces alguém com a morada dali?

Entrevistada: Ah não mas eu morando aqui, foi o que me disseram, ele pertence a esta escola já não pertence àquela que eu na carta que eu fiz a pedir a transferência eu disse

exatamente isso, essa escola pertence-nos porque é daqui da área e o L tendo o problema que tem, mais uma razão para ele ir para lá.

Entrevistadora: O L tem condições para entrar no Ensino Especial?

Entrevistada: É assim, ele para a semana, porque nós estávamos sem médico de família e eu liguei para a raríssimas e eles lá pressionaram um bocado e agora já temos médico.

Entrevistadora: Tu tens o apoio da Raríssimas?

Entrevistada: Sim, foi uma das coisas logo que eu liguei pouco tempo depois do L ser diagnosticado, porque essa é outra questão não é? Nós não somos avisadas nem informadas de nada. E eu casualmente caí na Raríssimas. Acho que foi um dia que eu fui a uma consulta qualquer e estavam lá a fazer um peditório e eu fiz a pergunta e elas deram-me o número de telefone para Lisboa para eu ligar e foi através da Raríssimas que eu soube que a Perthes está considerada uma doença rara e que como tal ele tinha direito a algumas coisas. Elas é que me informaram que ele tinha direito ao abono por deficiência. E elas é que me informaram também que eu como não trabalho para prestar assistência ao L também tenho direito a um subsídio também e elas enviaram-me legislação sobre a Perthes e elas de lá é que me enviaram toda a informação, a primeira informação sobre os direitos que nós temos e eles também em termos de Perthes. Em relação ao Ensino Especial eu já fui perguntar tem que ser ou o médico de família que o siga ou um psicólogo ou a própria escola que emita um relatório que dê o seu parecer de achar que ele reúne as condições para ter ensino especial se bem que eu antes do ano lectivo começar fui uma vez ali à secretaria da escola e abordei esse caso e a senhora pergunta-me ah mas o seu filho, sim o meu filho usa cadeira de rodas não é paraplégico mas tem isto assim, assim tem que usar cadeira de rodas. Como é que o seu filho se chama? Eu lá lhe disse o nome ela foi ver.. ah mas ele aqui nem sequer está como NEE. Porque é que ele não está como NEE? E o que é que é isso do NEE? E ela olhou para mim, olhe a senhora é melhor vir cá amanhã quando estiver cá a minha colega e logo lhe pergunta. E eu como estou também atravessada porque ela não me queria... bem essa foi outra.. o director do agrupamento por email o que disse é que o L sempre usou cadeira de rodas por indicações da Mãe porque a mesma nunca apresentou qualquer tipo de relatório do médico. Eu que nos últimos quatro anos sempre que vou a uma consulta peço um relatório que é daquelas coisas que é uma doença degenerativa crónica, se é

degenerativa e crónica pode melhor ou pior um bocado mas a doença é sempre a mesma, não temos que andar insistentemente a apresentar relatórios. Porque isto já se sabe a doença que é mas sendo uma doença degenerativa crónica ela está ali. No entanto, cada vez que eu vou a uma consulta olhe se faz favor na escola pediram-me um atestado para explicar o porquê de... A educação física, eu perguntei ali porque isto ou eu chegava e via o L a correr a fazer aquecimento com os outros e eu minha nossa senhora então o que é isto e porque ele anda com a cadeira mas como ele põe ali a cadeira até me esqueço que é ele que a usa. A senhora quer que eu mande fazer uma camisolinha a dizer "Tenho Perthes?" Assim a senhora assim consegue identificar... Ficou a olhar para mim a pensar que eu estava a brincar mas eu estava a falar a sério. E ela com vinte crianças que o único na escola, eu sou conhecida por Olhão inteiro e o meu filho porque é o miúdo que usa cadeira de rodas e a professora de ginástica não se lembra que é ele que entra na sala e mete a cadeira de rodas ali na sala. Passou do ah não me lembro que é ele para ficas sentado no banco (voz agressiva) à bruta que o L passou a odiá-la. O que eu sempre disse foi: "não pode fazer desportos de impacto mas há outras coisas que ele pode e até deve fazer". Seja pela parte física que lhe faz bem, seja para ele não se sentir excluído do resto da turma porque estas crianças não têm que ser excluídas, só têm que ser adaptadas. Vou ver, o vou ver era mandar o miúdo sentar-se no banco, o miúdo que adora correr, pular e etc passou ali o tempo a ver. Este ano, a educação física que eu acho piada a estes horários, o L à terça-feira tem três horas de educação física. O único dia da semana, três horas, duas de manhã e uma logo a seguir ao almoço. Lá fomos... A mesma coisa, ao falar com a mesma professora que é a mesma professora do ano passado, ah traga-me essas coisas por escrito porque eu não tenho aqui relatórios nenhuns só tenho aqui da pré. Da pré tem os três relatórios que eu lhe entreguei no ano passado. Ficou a olhar para mim. Voltei a enviar-lhe os relatórios. Logo na segunda aula, quando o ano lectivo começou o professor Sabino que é professor há muitos anos ali houve uma situação ali qualquer com dois colegas, porque o L como é mais lento a correr, quando é para arrancar, o que é que eles fazem, chegam ao pé dele um pontapé um estalo e fogem. O L que não é de se ficar quando os apanha aí deste-me? Toma. O professor só viu a parte do toma, não pergunta o que é que se passou e houve uma situação desta e o L chega-me cinco vezes e sabes o professor Sabino sabes o que ele me disse Mãe? Tu és um anjinho és e depois a tua Mãe que venha para cá queixar-se e dizer que és um santinho como no ano passado. Percebi que estava a haver ali uma represália por causa do que... Conversei com a professora e

deixei as coisas bem assentes, para já, eu não fui fazer queixa porque se eu tivesse que fazer alguma queixa tinha feito directamente a vocês. Eu fui justificar um pedido de autorização de uma vaga. Eu no e-mail que enviei de resposta aqui à direcção do agrupamento eu também disse, eu não retiro uma vírgula àquilo que eu disse e não admito a ninguém que me chame de mentirosa, porque sabem que as coisas aconteceram, sabe a professora e algumas continuas que é verdade e eu não disse tudo porque se é para ir por aí, então eu falo tudo, eu conto tudo. E eu depois fui ter com a professora e também a questioneei sobre isso. Ah deixe estar isso, isso é do ano passado e isto é o novo ano vamos começar de novo. Espero bem que sim mas para já quando o Professor Sabino quiser dar-me algum recado não mande pelo L, venha ter comigo que eu venho sempre buscá-lo às três e um quarto e venho trazê-lo sempre às nove da manhã, se ele tem que dizer alguma coisa, somos adultos, venha ter comigo e fale comigo. Ela ficou assim a olhar. Agora dizem que o L chega todo... Que eu perguntei à professora, uma vez que ele tem aquelas três horas à terça-feira, eu perguntei se é isso o L não faz educação física fica livre. Não, como é uma disciplina curricular o L pode ser dispensado mas é obrigado a assistir .. opa é uma tortura, é outra coisa que não tem lógica porque se gostam, estão proibidos de fazer os miúdos não deveriam de ser obrigados a estar ali a assistir. Dá para pões eu pausa?

Entrevistada: Para terminar isto tudo, não é que eu tenha alguma coisa contra a doutora que agora segue o L mas também pronto lá está, continua a haver falta de alguma informação e de algumas explicações, mas quando se fez a ressonância e perante o que ela me disse fiz-lhe perguntas doutora e em termos de restrições? Bem, não os podemos por numa redoma de vidro, e por uma questão de ser mais prático aqui usamos muletas. Pronto, Lisboa é o que se sabe, nós não temos esse problema e não temos esse problema que Olhão é calminho. Pois, deixe-o andar e vai-se vendo.

Entrevistadora: Em que fase é que ele está neste momento?

Entrevistada: Neste momento ele está em remodelação, finalmente mas ele está em remodelação mas está com uma cabeça sub-luxada e está babada, ou seja, está fora da zona do encaixe e tem aquela grande quantidade necrosada e os derrames que ele já teve. E o risco que é o que eles não querem é termos a cabeça do fémur e temos o próprio fémur, a cabeça ao estar aqui... cabeça que não é cabeça é a base da cabeça ao estar necrosada o próprio fémur está também afetado e foi o que eu disse porque ele está

a começar a rachar e o que eles não querem é exatamente que o fémur continue a fraturar porque se o fémur fractura têm que lhe cortar o fémur. E sinceramente aí pois .. tanto que ele era para ser visto só de ano a ano e ela mandou-nos ir agora em Janeiro, seis meses depois. E entretanto ela tinha falado em engessar e depois desistiu da ideia mas ela ficou assim, a olhar para a ressonância magnética e com aquela área toda, ela mostrou e quer dizer, no meio, no núcleo, vê-se uma manchazona preta e vê-se só o tiquinho de osso saudável à volta. E isto é o osso novo que está a crescer. Aquele osso não vai ter nenhuma consistência e aquele fémur também não.

Entrevistadora: Desculpa estar a mudar portanto para ... mas há certas coisas que eu gostava de aprofundar um bocadinho mais. Ele neste momento de família não tem médico de família no centro de saúde?

Entrevistada: É assim, tecnicamente temos. Só que ainda fui lá na quinta-feira para pedir uma consulta e é a terceira vez que dizem quer dizer ora tem agenda ora depois, vêm que a agenda não está bem e retiram a agenda, ou seja não pude marcar consulta nem o L pode ser consultado. Agora disseram que o Dr. para a semana que já vai ter outra vez agenda.

Entrevistadora: ok, ou seja é conforme as disponibilidades dele.

Entrevistada: Nem é bem dele que ele não sei que ... Eles ali no centro de saúde, eles rescindiram contrato com muitos médicos, ficaram com muito poucos, se bem que agora saiu outra lei que toda a gente tem que ter médico de família. Eles então contrataram novos médicos, mas não sei o que eles andam ali a fazer que este médico foi-nos atribuído como médico de família, eu fui uma vez, consultou o L que eu fui de manhã à vaga e por acaso ele não tinha ninguém e viu-nos, mas desde aí ainda não consegui ter uma consulta com ele porque o médico ora tem agenda ora não tem agenda e isto é a própria direcção do centro de saúde que retira, não sei se é pela troca de dias que fazem porque cada dia tem o seu atendimento a sua especialidade mas pronto. Para a semana vou ver se finalmente se ... Porque a questão do hipotiroidismo que ele teve o L entretanto deixou de ser chamado às consultas de endocrinologia pediátrica de Faro acabaram, ele era lá seguido pela obesidade, e há mais de um ano e meio que deixaram de o chamar. Que ele neste momento, não faço a mínima ideia...

Entrevistadora: Ele agora está a ser seguido pela nutricionista aqui do centro de saúde de Olhão certo?

Entrevistada: Por iniciativa minha, fui eu que fui aqui, porque ela era seguido por uma nutricionista lá em Faro que lá está, acho que é assim um bocado... Já sabemos que as restrições alimentares são complicadas, sobretudo com o que L tem, só que nem é por aí porque eu também desde os cinco anos que trato por tu dietas e internamentos e excessos de peso e etc. É sim, quando se vê um garoto com cinco anitos em que a médica diz não, não podes comer porcarias senão isto e aquilo. E o miúdo andou um mês certinho e chega à consulta feliz: “Dra. este mês não fiz asneiras nenhuma, não comi porcarias só comi ontem uma gelatina que eu por acaso na véspera tinha-lhe dado uma gelatina. E foste comer uma gelatina porquê? Tu não precisas de comer gelatina porquê? Porque a gelatina também tem açúcar, tem pouco mas tem e tu tens aí muita gordura não tens nada que comer gelatinas. Epá o miúdo ficou mesmo naquela, mãe, não quero saber não faço mais nada desta porcaria, opa o único incentivo e o garoto andou o mês inteiro a cumprir... E depois nós neste Perthes, eu pelo menos tornei-me um bocado intolerante a insensibilidade. E eu olhei assim para ela e eu fiquei assim naquela opa onde devem estar não estão... Onde devem actuar por vezes não, exigem muito mas depois quando vocês próprios devem ter atenção falham desta maneira... Opa e tinha sido tão importante ela ter tido aquela sensibilidade de... E incentivá-lo para ele continuar... Não. Com aquilo foi como se disse-se olha vai-te à fava não quero saber disto para nada.

Entrevistadora: Entretanto, houve também outra coisa que nós tínhamos começado a falar e que entretanto acabámos por nos desviar um bocadinho.. que foi .. em relação aqui à casa.. tínhamos falado já, mas antes de ligar o gravador que era o facto de viverem num terceiro andar as escadas ... e como é que ele sobe?

Entrevistada: Bem, primeiro que tudo não foi voluntária, nós vivíamos noutra casa que era do S e da ex-mulher e pronto, quando foi questões de partilhas ela exigiu que a casa fosse vendida, nós eramos para ter ido viver para o campo só que num terreno de um cunhado dele que ele disponibilizou só que à ultima da hora num terreno de oito hectares não foi autorizada a colocação de uma casa de madeira por estar na reserva da Ria Formosa e nós ficamos sem saber para onde ir e entretanto o sobrinho dele morava neste apartamento, mostrou interesse em ficar com a casa e eles então ficaram, como a casa do S valia mais fizeram permuta porque a um mês da acção ir para tribunal ficamos sem ter para onde ir porque estávamos a contar com a autorização para ir para lá para o campo, estava já tudo pronto e pronto teve então, não tivemos hipótese nem tivemos

tempo de procurar mais nada e ela já não aceitava a casa a venda porque ela pedia valores muito mais altos...

Entrevistadora: O que eu te queria perguntar era se o facto de viveres nesta casa se tiveste que fazer, se a doença do L teve alguma influência, não na escolha mas se a casa é compatível com a doença de Perthes e se tiveste que fazer alguma alteração, o que é que precisavas alterar, o que é que ..

Entrevistada: É assim, compatível com a doença não é porque é um terceiro andar e sem elevador e estamos aqui há um ano e meio quase e foi motivo de grande preocupação porque sei que estas escadas não é nada bom, tento auxiliá-lo da melhor forma possível para ele não fazer tanto peso ao subir e ao descer, eu ainda me fui informar porque lembrei-me logo de uma cadeira eléctrica, pedi um orçamento e pediram-me cerca de vinte mil euros a colocação de uma cadeira eléctrica. Além disso tinha que ter autorização por parte do resto dos senhorios porque é claro que a factura da luz ia aumentar e também houve cara feia por parte da maioria deles, se bem que isso contornava-se porque é assim, por lei são obrigados a aceitar quer gostem quer não, nem que estivesse eu sozinha que suportar a diferença da factura mas pronto é assim, uma pessoa... É assim eu no meu caso não posso trabalhar porque eu não tenho cá família não tenho quem fique com o L, não é qualquer pessoa que pode tomar conta dele porque voltamos ao mesmo não sendo uma criança paraplégica tem os movimentos reduzidos e não é fácil sobretudo e ele é uma criança difícil porque ele também não ajuda, e não é fácil não posso entregá-lo a qualquer pessoa. Por isso tive que tomar a decisão de deixar de trabalhar inscrevi-me no RSI que recebo cento e setenta e quatro euros de RSI, sou constantemente pressionada porque ao pedir o RSI tive que assinar o protocolo, sou ... e sabem da situação do L que essa é outra questão que a segurança social não vê os casos especiais, eles existem. Eu sou obrigada a ter que aceitar trabalho a ter que aceitar formações a sorte é que eu tenho-me escapado sempre que eu quando vou explico sempre o caso. Eu não engano ninguém, eu não estou a trabalhar porque o meu filho tem este problema, se ele não tivesse eu estava mas era a trabalhar e ganhava mais dinheiro. É por causa da doença dele que eu não posso trabalhar, se não posso trabalhar também não vou andar aí em formações e etc porque eu nunca sei quando é que ele dorme mal, quando é que ele passa mal e tenho que ficar com ele em casa. Infelizmente é a realidade. Além disso, recebo oitenta e oito euros de subsídio de apoio a terceira pessoa, tenho o abono dele de família que são vinte e oito euros e ele recebe um

complemento por deficiência de cinquenta euros por mês. Ter dinheiro para mandar instalar uma cadeira de vinte mil euros é impossível. Porque estou com cerca de trezentos euros mensais e ainda por cima ele é intolerante ao glúten e quer dizer encarece muito a alimentação dele e tem que ter cuidado. Até mesmo para a própria perna há certas coisas que eles não podem comer porque danifica mais em termos de artrose e tudo e é assim é incompatível conseguir por a cadeira. O que os meus pais fizeram, o meu pai recebeu a parte da herança dele do pai, compraram um apartamento na aldeia de Marim que tem a rampa, só tem é um quarto que pronto para o caso do L ter que ser operado ou qualquer coisa, pois se fosse necessário pois iria-se para lá. Pois esta casa, quando nos separamos, não vai ser casa definitiva não é? Esperamos que quando for possível conseguir vendê-la e vamos para outro lado e pronto se fosse uma coisa que ali a cadeirita ou que houvesse ajuda da parte da segurança social, pois uma pessoa teria mas não há ajudas, a segurança social está falida não há ajudas para nada.

Entrevistadora: O ideal seria uma casa onde o L não tivesse que subir estes três andares.

Entrevistada: Ou pelo menos que houvesse uma ajuda para poder-se por a cadeira eléctrica, se houvesse uma ajuda porque vinte mil euros é muito dinheiro não é? Se houvesse pelo menos ajudas para isso ou outro mecanismo, mas não, isto não...

Entrevistadora: Pois, normalmente é rampas para pequenos lances de escadas, ou elevadores mas três andares é complicado. Estavas à bocado a dizer uma coisa interessante que era em relação à alimentação. Quais são os alimentos?

Entrevistada: Por exemplo, não faz bem a ninguém mas por exemplo crianças que tenham problemas a nível articular como os portadores de Perthes não deveriam tocar no açúcar. O açúcar destrói e corrói as cartilagens e hoje em dia graças a sociedade que temos que é uma sociedade de marketing que o que interessa é vender. Interessa é que as pessoas fiquem doentes, nós só temos produtos açucarados, se nós formos olhar aos rótulos, há lá sempre açúcares escondidos. Mesmo naqueles que não nos passa pela cabeça, então basicamente é o voltar à alimentação que os nossos bisavôs tinham, não comprar produtos industrializados, não comprar produtos já embalados, fazer tudo em casa. E tentar o mais saudável possível, o leite também não lhe estava a fazer bem porque uma exame bioquímico que ele fez e foi bastante interessante, apesar de ele ter muito cálcio no corpo, esse cálcio não estava a ser fixado nos ossos, que ele tinha

grande falta e porquê? Porque o leite que nós bebemos hoje não é leite, estava-lhe a provocar uma intolerância a nível intestinal e então o intestino dele não estava a assimilar nem vitaminas nem nutrientes nem nada disso e sobretudo o cálcio, deixou de beber leite de vaca, bebe leite vegetal que é dois euros e vinte cada pacotinho de um litro. Carnes, convém ser carnes brancas porque normalmente há as tirinhas que se venda na farmácia para vermos o nosso ph. e se formos a ver o L há uns largos meses atrás o ph. dele corporal não chegava aos cinco, ou seja tem um ph. muito ácido, um organismo com um ph. ácido é um organismo com doenças, e um organismo ácido não ajuda nada nem à parte da Perthes. Aos poucos ele já está com um ph. seis o ideal é um sete. Aumentando o ph. também se ajuda, é que em termos que toda a remodelação molecular e óssea e etc. se consiga fazer um bocadinho mais acelerado e mais saudável porque não está a ter aqueles contras, o desequilíbrio interno do corpo, que isso é uma parte que os nossos médicos não ligam absolutamente nenhuma. Mas houve um arranque, uma evoluçãozinha, eu alterei-lhe a alimentação há uns oito meses talvez e notámos ali alguma progressãozinha, em que há ali alguns cuidados que ... e isso é uma informação que deveria ser dada .. Porque tal como para o cancro, quando as pessoas chegam ao IPO vêm lá com uma listinha de o que a pessoa não deve comer, as crianças com Perthes exatamente. Há alimentos que prejudicam ainda mais a Perthes, que ajudam a que o processo seja mais lento. Já falei com algumas pessoas que têm Perthes e elas ficam às vezes assim, mas depois quando vão estudar, o que eu digo é palha, procura algo, olha vê este documentário, olha vai ver aquilo e depois vejo elas passado uns dias fazerem perguntas e epá.. olha lá que... faz sentido...

Entrevistadora: Quais é que são os apoios com que tu contas neste momento em termos de instituições que já falámos na raríssimas, na segurança social no reduzido apoio... não sei em termos de institucional mas em termos de apoios familiares, amigos..

Entrevistada: Olha isso não tenho. Apesar de eu estar cá há vinte e dois anos não tenho amigos, pronto, tenho-te agora a ti mas não tenho. Família não tenho cá ninguém, tenho uma tia de oitenta e poucos anos e uma avó de oitenta e tal anos em Coimbra, tenho os meus pais em França e pronto, que a minha vida era muito o trabalho e estava pronto, o meu ex-marido era segurança tinha os treinos e eu é que ia levar e ia buscar e etc e pronto, com a separação e tudo ficou-se a saber quem eram amigos e quem não eram. E não tenho assim ninguém, às vezes sinto falta disso porque há uma outra pessoa que tu também conheces que a pessoa chega àquele ponto de precisar de falar com alguém e

uma coisa que acho importantíssimo: em Portugal ainda não há, não digo uma associação mas nós tentámos fazer isso a nível de facebook mas as pessoas ainda fogem um bocadinho porque dói falar às vezes de certas coisas. É bom nós podermos nos sentar com alguém que trate, que conhece o problema como nós porque não sendo uma doença visível as pessoas que estão de fora não conseguem ter o mínimo de compreensão do que é que isto é e como vêm os nossos filhos a andar e de pé e com boa cara e tal, não conseguem compreender os danos emocionais e psicológicos que isso nos vai trazendo e é bom nós às vezes termos alguém que conheça a doença e que a viva também com o que aí se possa falar com quem tirar dúvidas com quem partilhar medos e anseios e dúvidas. E claro que também é bom às vezes a gente ter alguém que não tem nada a ver com isto para a pessoa só simplesmente expirar, eu o que comecei a fazer neste momento e está-me a ajudar um bocado, comecei a fazer meditação, consegui do meu reduzido, reduzido, saláriozinho chamemos-lhe assim... lá consegui tirar uma migalhinha e vou. Aquele bocadinho à terça-feira, das sete e meia até ali às nove aquele bocadinho é meu, deixo os miúdos com o S e vou até ali. Ver se consigo fazer interiormente as pazes comigo mesma, começar a ter outra postura perante as coisas, começar a ver as coisas de uma outra forma para me ajudar a mim própria para poder estar bem para o poder ajudar também a ele. E sobretudo ser aquele momento em que aquele momento é para mim. Que é importante nós mães destas crianças, é importante termos alguma coisa em que a gente diga epá aquele bocado é meu... Não é que eu me descontrolasse em termos nervosos, não sou neurótica, não estou maluca nem nada nessas coisas mas começava a sentir o coração a ter picadas, sempre aquela ansiedade, sempre aquele medo, sempre... E depois ver a forma como ele lida com isto que não está a lidar bem, que não aceita, às vezes eu fico naquela porra pá mas porque é que este miúdo não aceita isto de outra forma, não tem outra postura também? Mas não tenho o direito de lhe exigir isso, não tenho quando eu própria enquanto mãe de uma criança com Perthes também não a aceito. E eu própria ainda estou revoltada e zangada com a Perthes, é isso que eu através da meditação também estou a tentar porque é assim, tudo o que nós sentimos nós passamos para eles. Eu não me esqueço que ao princípio eu quando estava com ele sempre de sorriso e eu oh meu deus como eu estava por dentro, mas ao pé dele sempre a rir, felicíssima e a fazer brincadeiras. Eu tinha o cuidado de um dia para o outro a bicicleta que ele gozou a bicicleta dois meses? Ficou pendurada, ok não podes mexer e o miúdo chorava e eu tentava por cada coisa que lhe tirava eu tentava oferecer outra, só que as coisas que ... Ele tem PSP ele tem Tablet, passam-se

semanas que estão ali e ele não lhes toca. Graças a Deus por um lado não é? Boa, fixe o meu filho não é daqueles malucos com a PSP mas por outro lado opa dava jeito pegares não é? Para a situação... Trouxe-lhe um cavalete para pintar e etc... Correr... saltar.. desgastar... Adrenalina... Anda-me a perguntar quando é que eu lhe compro umas botas de caminhada e quando é que vamos ao monte escalar o monte. E eu já ando a pensar porque depois é naquela ok, não te vou proibir, vou tentar concretizar mas de uma outra forma, eu ainda não percebi como porque não o posso levar às costas que ele já tem cinquenta quilos mas estou a tentar conseguir epá porque costuma-se dizer que com vontade a gente move céus e montanhas e também penso as pessoas infelizmente e que Deus nos proteja a todos disso que eu tive esse medo em relação ao L que eu às vezes penso mas depois penso xô vai-te embora, quando temos doentes com cancro terminais também se faz tudo e mais alguma coisa para se realizar os desejos deles e eu agora estou um bocado assim nessa, não sei o quê, não sei como... Uma coisa que eu percebo é que para qualquer porcaria que se queira temos que ter dinheiro e o meu grande problema continua a ser esse mas não sei como, sei que hei-de conseguir, ou bater às portas certas ou bater à porta de alguém que também tenha assim uma ideia luminosa e que ajude mas hei-de conseguir e de vez em quando lá hei-de conseguir surpreender o meu puto e ok não é assim a andar mas há-de conseguir de outra maneira e vais fazer. Acaba por ser um daqueles desafios que me proponho a mim própria porque é assim, passarmos de uma vida ativa, de ter um trabalho das oito da manhã às onze onde nos sentimos produtivos e importantes e etc para... Ok ao principio até é fixe mas depois chega a um ponto em que a gente começa a olhar para trás e epá.... Está... Está pobre... Falta mais qualquer coisa... Se bem que pronto, não me arrependo porque é assim ele está à frente de tudo não é? Primeiro está ele. Faz parte a falta de termos aquele apoio, havia de haver outras coisas... Tudo bem tenho as minhas aulas de ginástica também à terça de manhã e à quinta, é bom. Comecei também a perder peso, também me sinto bem. Quando vamos para lá, aquele bocadinho que estamos ali na galhofa, psicologicamente faz bem também, é bom que eu andei aí uma altura em que a minha vida era vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas que era só casa e L e mais nada, uma pessoa chega a um ponto que dá em maluca. Não ajuda... Mas se bem que e mesmo em relação a ele, eu batia tudo quanto eram portas nesta cidade, porque ele para ATL normais não podia ir, eu tentava encontrar um sítio onde ele pudesse ir e estar com outras crianças sentir-se incluído e fazer outras coisas, já que... Pronto de o trazer para casa e termos que nós... Eu ir buscá-lo à escolinha e à tarde era jardins era praia era

correremos e de um momento para o outro xufka... Ficar em casa enfiado não é uma solução... Vamos lá procurar um sítio onde ela possa estar com outras crianças e fazer outras coisas, descobrir coisas novas que o ajudassem a não sentir tanta falta das outras. Não houve uma única porta que se abrisse. Uma única. A única que houve através da ACASO. Mandaram-me ir a um sítio que sim senhor ele podia ir para lá... E eu fixe que bom, filho vamos ver e tal.. Eu com o L.. Vamos ver e podes estar com outras crianças e tal... Para onde é que nos mandam? Ali para a ACASO que quando lá chego opa, um centro de dia para crianças com paralisia cerebral profunda. Chego lá com o L ... Deus me perdoe

Entrevistadora: Como é que o L se viu nesse dia?

Entrevistada: O L ficou a olhar para... Opa tudo crianças de cadeiras de rodas; todos deficientes mentais profundos, o L ficou a olhar mamã é para aqui que eu venho? E eu assim não filho, deve ter havido algum engano. Olha, viemos só ver estes meninos. E ele começou a olhar para eles e ele estava assim com um bocado de receio de como os abordar mas quando dou por ele estava ele a dar a mão a uma das meninas. Mas ficou depois impressionado de ver o outro todo a babar-se a ver o outro todo a tremelicar e eu fiquei assim. opa...

Entrevistadora: Isso leva-me a uma outra questão que é, como é que o L se vê a ele próprio? Eu por exemplo sinto isso com o Paulo, sinto que ele tem uma grande indefinição, ou seja, eu não estou nos saudáveis, será que eu estou nos deficientes? Mas a minha mãe diz que eu não estou nos deficientes. Como é que tu sentes isto aqui em casa?

Entrevistada: Já tentei à rasteira chegar a essa parte e o L foge sempre. O que eu percebi nele, ele tem um mundo aparte. Eu própria ao principio joguei um bocado com isso porque tentei levá-lo a perceber que a nossa cabeça manda muito, e seja o que for que nós tenhamos, isso não é impedimento para nada porque eu tento prepará-lo para aquilo que há de aparecer-lhe à frente, as barreiras. E criámos um mundo paralelo que chamamos de fadas e unicórnios e duendes e aquele mundo imaginário em que eu lhe digo: “oh filho, tu quando tiveres assim farto, tu escapas para esse mundo e tu aí podes fazer tudo.” Que era tipo arranjar-lhe um mundo paralelo onde ele pudesse extravasar-se, paralelamente com isso que ele gosta e etc, o que eu noto? Que ele, seja as brincadeiras dele.. ah ele criou um mundo e ele identifica-se muito com a cultura

japonesa. Adora samurais, adora ninjas, ele é tudo... Ele não gosta das brincadeiras normais, ele não gosta de carrinhos ele fica sempre com os super poderes, força: os samurais, os ninjas, os lobos, os lobisomens que são fortes, ele é tudo uso da força e ele então põe-se... ele agora é lobisomem. Ele transforma-se e sobe os prédios e com a força, ele tudo em ele o que ele extravasa é força porque ele na cabeça dele se ele tiver força consegue tudo. E essa parte aí ele acaba por... Uma coisa que eu notei nele há muito tempo e eu já cheguei a perguntar-lhe, uma vez fui com ele a Tavira ao shopping e vinha um rapaz de vinte e tal anos de cadeira de rodas, e eu naquela olha boa... O L evita, e depois o rapaz percebeu, dei-lhe assim um sinal e ele veio ao pé dele. Opa então, tudo bem? E uma mãozada e o L só Olá e a desviar o olhar, tanto que o rapaz disse: "Olha lá, estou a falar contigo porque é que tu não olhas para mim?" e o L olha para ele e ele disse: "Ah é porque eu a olhar para ti vejo-me a mim." E eu depois uma vez falei com ele sobre isso, perguntei-lhe e o que ele me disse foi exatamente a mesma coisa Não Mãe, é porque quando eu olho para eles eu vejo a mim e não gosto mãe. Porque eu não quero ser assim.

Entrevistadora: Ele quer ser um lobisomem cheio de força.

Entrevistada: E eu tentei, compreendo, só que tens que ver uma coisa, tu numa coisa tu és sortudo em relação a eles, é que tu se Deus quiser é uma coisa que é agora. Custa e sei que é difícil mas tu é agora, eles infelizmente é para a vida toda que eles não sentem as pernas deles. Tu, és sortudo em relação a eles, pensa isso quando os vires a eles. Ele ficou assim a olhar para mim porque eu quero sempre que olhe o outro lado para ele não sentir mas pronto, o peso está lá e então aí está as brincadeiras dele é de luta... Tudo o que envolve força é ele. Mas depois falar, ele perguntou-me: Então mas eu recebo o abono por deficiência, mas eu não sou deficiente? E eu digo-lhe, não filho, tu não és deficiente, tu tens uma deficiência mas não és deficiente. Como é que é isso? E eu expliquei-lhe: deficiente é a pessoa que tu olhas para a pessoa e no corpo ou não tem pernas, essa pessoa é mesmo, mesmo, mesmo deficiente; tu és portador de uma deficiência, és deficiente mas pequenino e interior. Tu tens uma deficiência dentro de ti mas não és deficiente todo porque tu consegues fazer a tua vida. Tu consegues fazer tudo. E há uma altura em que tu vais estar melhor, e depois não sabemos se piora um bocadinho. Mas tu és portador de uma deficiência, tu não és deficiente. E ele quando às vezes vamos na rua: Oh Mamã, aquele senhor é deficiente. Exato filho aquele senhor é

mesmo.. tem uma deficiência e é deficiente. Tentei, não é a forma mais correta mas para ele na cabecita dele, porque é como tu dizes, eles não são deficientes. São sim ..

Entrevistadora: Doentes, são doentes uma forma de dizer.

Entrevistada: São portadores de... E eu sempre lhe mostrei os exames dele, sempre lhe expliquei o que é que é. Noutros casos, eu por exemplo, se eu vou pegar noutros exemplos. Às vezes quero mostrar-lhe raios-x, quero mostrar-lhe meninos que com Perthes que estão com os fixadores externos ou assim e ele vê mas esquiva-se. Porque está-se a rever. Curiosamente, eu fiquei admirada dele querer falar com o teu filho. Mas hás-de reparar que ele ainda eu disse-lhe que tu vinhas, quando eu ainda não sabia que ele ficava na minha cunhada, olha, pões-te ali no quatinho que eu vou ajudar ali um trabalho com a Entrevistadora temos que estar sossegadas e tal. Ah então mas e o Paulinho vem? Não o Paulinho não vem, fica com o pai dele que é para estarmos à vontade. Oh mas eu queria que ele viesse. Então porquê, querias falar com ele? Olha porreiro, assim podem falar com ele sobre a Perthes. Não mãe, eu quero estar com o Paulinho mas para falar sobre outras coisas, não é cá para falar sobre Perthes. Ele foge ao máximo. Há uma senhora que ela está no nosso grupo de Perthes que ela até diz: ela tem um filho com cinco anitos que até podíamos falar por videochamada. Ele não senhora. Se for por outra coisa qualquer ele fala, agora ele falar com um igual a ele? Revê-se, e ele próprio que é esse trabalho que eu estou a tentar, já lhe comecei a falar também do buda, chegar a esse parte também para ele sincronizar porque ele próprio não se quer olhar ao espelho, ele próprio não quer aceitar aquilo que é. E é importante porque eles têm que lidar com isto a vida inteira, só que lá está, se não formos nós e eu digo feliz da criança com Perthes que têm mães que dão cabo do juízo e que ficam com a cabeça torrada mas que temos esta capacidade de.... Porque os outros, vão crescendo numa ilusão, ok vão sofrendo as coisas em si, mas quando chegarem ao dia de ok a verdade nua e crua é esta... Para mim, quanto mais tarde for pior é. E sobretudo ele é pequenito mas de uma forma muito suave e sem stress e sem coisas, faço-o entender que a Perthes faz parte dele. Porque nós sabemos que isto é para a vida inteira. Aquele artigo do Correio da Manhã, aquela entrevista foi excelente, tu viste aquela parte do Dr. NCL, não é como dizem aos quarenta cinquenta de ele dizer que muitos colegas estão a deixar ir e isso é errado porque às vezes chegam aos vinte e trinta anos com uma prótese? E não é como eles dizem que a prótese resolve tudo, que a prótese traz também muitos problemas portanto a prótese também não é solução. O que nos apresentam quando nós

vamos aos ortopedistas, os que nós temos actualmente não é também solução porque criam-nos a ilusão, deixem-no andar que a gente depois opera e depois leva uma prótese e fica bem e afinal de contas não. O protocolo do ministério da saúde não nos permite nós aqui no Algarve irmos para o Garcia da Orta com os nossos filhos, eu não sei como, aliás já sei que já estou aqui a magicar aqui uma... Mas eu não sossego enquanto o L não for visto pelo Dr. NCL. Não sei, lá está... só daqui a uns vinte anos é que vamos saber se ele está certo ou não.

Entrevistadora: Vou-te dar uma dica que foi como o Paulo conseguiu consulta no Beatriz Ângelo... Factor C... falando com o próprio.

Entrevistada: Eu já falei com o próprio o ano passado, mandei-lhe raio-x mas foi por aqui. Ah do que eu vejo e tal, o L , daqui a dois anos fale comigo. Só que entretanto houve estas coisas todas que ele não sabe. O que eu estou a pensar é que através da A que o filho foi agora intervencionado na outra perna, agora não porque ela vai já agora dia dezanove mas eu vou depois falar com ela e vou.. Porque ela vai agora de certeza como o miúdo foi operado agora.

Entrevistadora: Foi ele próprio é que marcou.

Entrevistada: É, daqui a pouco tempo ela terá que lá voltar novamente e eu vou-lhe pedir se ela não se importa de me dar a morada, vou pegar no disquinho da ressonância magnética do L e peço-lhe se ela se faz favor quando for lá, se não se importa de levar e de dar ao Dr. E depois pergunto por face, que eu já tinha falado com ele, pergunto-lhe o que é que eu tenho que fazer porque normalmente, que eu liguei para lá só mesmo através do médico assistente ou pedido do centro de saúde ou assim é que se consegue para haver a transferência de processo, mas eu tenho de conseguir. Acho que só sossego, como é um homem que está a fazer... Que não sei se será bom ou não mas ele com estas cirurgias modernas ele está a actuar preventivamente em muitos casos. E gostava, gostava de ouvir a opinião dele. De ver o que é que ele tinha a dizer em relação a isto. Ver qual é a abordagem dele e acho que ainda continuo à espera daquele médico que saiba ter aquele toque especial de dizer qualquer coisa ao L que faça o L ter aquele clique. Porque é uma coisa fundamental e esse trabalho não é feito cá. Qualquer coisa que ajude a estas crianças a entender a semi-aceitar e a saberem ok. Tem que haver alguém delicado, alguém com sensibilidade. Quem sabe se um futuro portador de Perthes formado em psicologia, quem sabe não é?

Entrevistadora: Há. Eu já te dou o contacto. Que não há é esse toque de sensibilidade de fazer com que os doentes se apercebam que a condição deles mudou...

Entrevistada: É! E sobretudo não é isso, porque é assim, não sei se ao longo das tuas entrevistas vais ter o mesmo feedback de todos mas o que nós tivemos foi: de um dia para o outro o teu mundo como o conhecestes até agora acabou e a partir de hoje não fazes isto, isto, isto e isto. Não pode ser assim, E isso é a mesma coisa que eu quando era miúda e fui à primeira dietista, tu não tocas mais em doces e não tocas mais nisto e não tocas mais naquilo. E isso é o passaporte para nós odiarmos logo aquilo. E não pode ser assim, sendo uma coisa que é crónica não pode haver essa abordagem assim, tem que haver... E isso a nível de médicos, terão que o fazer porque a Perthes é rara mas está a aparecer cada vez mais. E tem que haver... Um diagnóstico de Perthes não pode ser só feito por um médico, tem que ser uma equipa do médico e outra equipa e estes miúdos têm que perceber. Eu entendi isso em relação ao L. O L quando soube da Perthes foi tipo epá acabou tudo, não posso fazer nada. Ainda hoje ele diz isso, não posso fazer nada. Porque depois é assim, eu já tive para o fazer só que eu tenho medo que ele se esbaldalhe dali para fora e seja uma inquietação, eu já tive, agora estão a fazer aqui em Olhão, mas já tive para o levar a Faro ao parque de Skate e com a cadeira de rodas e vamos embora lá disto. Só que estou-me a ver eu e ele a darmos ali uma cambalhota bestial porque eu não sei, porque há coisas que depois nós podemos inventar muita coisa mas há coisas que não sabemos e também porque não há depois ninguém do meio onde tu possas ir ter e tenho este miúdo aqui o que é que se pode fazer? Não há.... Há sim senhora jogam também basquete de cadeira de rodas, ok fui ver para o miúdo poder ir, para entrarmos montes de complicações. Andam lá só paraplégicos na equipa de basquete, ah mas ele como não é paraplégico não pode. Eu ok, ele não é paraplégico mas ele tem de usar uma cadeira então ele pode o quê? Não há... Olhe ponha-o a ler e a tocar música. Pois, mas ele manda-me a mim tocar música para outro lado porque não é isso que o miúdo quer. O miúdo sente vida, o miúdo é um miúdo energético é um miúdo que... E não há! É incrível, não há! E bato a tudo quanto é portas, não se está minimamente, parece que estamos numa sociedade em que quem é diferente entre aspas e eu ponho isto entre aspas porque eles não são diferentes mas quem é diferente entre aspas pura e simplesmente é excluído e nem sequer vale a pena se importar com eles. Olha é assim eles existem.

Entrevistadora: Às vezes até são mais diferentes que os diferentes, porque os diferentes já têm um caminho percorrido, e eles são diferentes dos diferentes e diferentes dos normais.

Entrevistada: Pois.

Entrevistadora: Bem, deixa-me ver o que é que nós ainda não tenhamos falado que eu acho que nós já falámos sobre muita coisa. Bem, eu nem precisei de fazer as perguntas que tu foste uma entrevistada maravilhosa, nem precisei de fazer as perguntas e tu foste falando de tudo sozinha.

Entrevistada: Tu sabes que o trabalho que tu estás a fazer agora é super importante e acho que mesmo em termos... Eu ainda sugeri isso à Raríssimas só que depois ainda houve duas pessoas que deram contactos que eu respondi de volta e depois caiu tudo nas urtigas. Eu acho que... Não digo uma associação mas não entendo também, havendo já tantos casos de Perthes mesmo em termos hospitalares por exemplo com o é que não há aquele cuidado em termos de mesmo em termos de hospital temos de falar aqui com as pessoas quando se lá vai. Olhe, você quer nós temos aqui criar uma base de dados ou assim de pais, não querem dar o nome? E nós fornecemos os contactos uns aos outros para vocês poderem falar. De vez em quando se poderem juntar. O que estamos a fazer agora aqui, porque não? Por zonas, se já há vários casos aqui no Algarve, juntarmo-nos por zonas e haver o cuidado porque em termos de escola estas crianças estão identificadas e em termos de centro de saúde, estas crianças estão identificadas e haver, tal como eu estou no programa de gordinhos aqui no centro de saúde, em que pegaram umas quantas pessoas que estão em nível de risco, temos reuniões de quinze em quinze dias, temos pesagem de mês a mês, temos as nossas aulas de educação física, porque não fazer isso com os pais e com as crianças com Perthes? Porque não juntar uma vez por mês, uma vez de três em três meses, em que haja um psicólogo, ninguém é maluco mas às vezes nós próprios acabamos embrenhados neste mundo que é um mundo duro, que às vezes não conseguimos ver outras coisas. Porque não juntar um psicólogo e outras pessoas, mesmo de associações desportivas e ok vamos lá fazer uma coisa especial para estes miúdos? As coisas não são impossíveis e incluir crianças com Perthes e outras crianças que tivessem dificuldades. E juntar os pais porque como agora me está a acontecer acho que há mais pais com a necessidade de falar e eu preocupa-me porque eu de alguns contactos que faço às vezes com pais de crianças com Perthes, eu fico sempre um bocado preocupada. Pronto ok eu já sei eu vivo demais as coisas e eu

sinto demasiado as coisas, mas eu fico extremamente preocupada também quando eu falo com o pai de alguém com Perthes e que o pai está na boa. Na boa naquela de ... ah sim ... Que ela fez assim e depois teve que deixar esta atividade porque ela teve uma recaída e teve que deixar por tinha dores e depois voltou outra vez para a cadeira de rodas mas está tudo bem. E eu fico... A informação não está a chegar a essas pessoas? Essas pessoas não estarão a processar bem as coisas? Há um desapoio muito grande em relação à Perthes e em relação aos familiares das pessoas com Perthes e nunca se sabe quando correm bem, quando é que não correm bem. E em termos de sociedade, podia ser feito mais para as crianças especiais. E tudo isso é assim, não se faz nada, não se pensa nada. Eu andei a bater, o L cada vez que passamos em frente ao núcleo do Sporting ele andava lá no karaté. Depois tirei-o dali e foi para o Capistano. Ele quando passa ali, oh mãe as saudades que eu tenho do Karaté, quando é que eu posso voltar a fazer karaté mãe? Mas porque não haver aquele cuidado de ele fazer o karaté mas um karaté adaptado? Mas lá está, eles têm uma outra área, do Karaté, ele agora até andava a ver a escola do ninja porque o moço que anda comigo na meditação ele anda lá e é cinturão preto, no sábado hei-de falar com ele porque lá está, há várias... o meu mestre, o filho dele ainda não abordei esse assunto que eu estou ali há pouco tempo, eu sei que o filho dele há uns tempos atrás o miúdo não conseguia por um pé no chão e o miúdo agora já anda. Ele também disse que à medida que o filho vai estando melhor ele vai piorando. Porque depois há estas conexões assim mas esse o que também o acompanha é testemunho também disso, e o miúdo também lá anda e no entanto também tem o problema que tem. Só que o que é de trabalhado para cima não faz mas desenvolve outras áreas, desenvolve porque eu acredito e muito que a nossa mente está muito ligada com o resto, se nós tivermos um grande trabalho a nível de mente consegue-se curar certas partes do corpo. Porque lá está o tal equilíbrio. Eu no dia seis se não estou em erro, eu vou tirar a formação de reiki nível um. Nem é sequer para mim, eu meti-me nisto, o meu mestre disse logo, eu já sei, eu já percebi, eu tenho antes que tudo estar bem e estar feliz para depois por o L porque eu ponho-o sempre à frente. Eu vou fazer isto do reiki para poder depois fazer ao L e claro, ajudando o L estou-me a ajudar a mim também porque há essas duas coisas ligadas, e agora pergunto-te eu, porque não se incluir nas nossas crianças em atividades dessas por exemplo? Ok, não fazem o ninjutsu como os outros, fazem de outra maneira.

Entrevistadora: Exato, fazem por exemplo como o Tai Chi que tem a parte de guerra e combate e tem a parte de meditação que também são movimentos da arte marcial. Tenho mais uma perguntinha, que iniciativas; bem, tu já tens respondido sobre esta pergunta. O que é que tu esperas para o futuro do teu filho? O que sonhas para o futuro do L? Como vês o L daqui a vinte anos?

Entrevistada: Acho que vou deixar o meu lado realista e vou para o lado do positivismo.

Entrevistadora: Podes dizer as duas versões não há problema.

Entrevistada: Olha, uma coisa que eu tenho a certeza absoluta e olha que eu não gosto de ter certezas absolutas porque acho que elas são assim muito ténues mas uma que eu tenho a certeza absoluta, vai ser um homem com muita força. Muita mesmo. Lamento que assim seja mas tudo isto que ele está a passar agora com a Perthes acho que vai ser fundamental para o homem que ele vai ser porque apesar de haver agora eu acredito e é o meu desejo mais profundo para ele e é o que eu espero acima de tudo é que ele consiga encontrar a sua paz interior. Eu costumo dizer que o dia que eu vejo o L a aceitar a Perthes dele acho que vai ser o dia mais feliz da minha vida. Porque eu sei que o dia que ele consiga olhar para ele ok fazes parte de mim vamos embora, aí é que ele vai ter paz. E o que eu mais desejo no meio porque acho... Quando ele conseguir encontrar essa paz interior nele, seja o que for que lhe apareça pela frente ele vai conseguir aceitar tudo. E sobretudo espero e é isso que enquanto eu viver é isso que eu vou fazer sempre, espero que ele consiga, ou... Espero que ele no futuro dele não vá encontrando as pessoas que nós temos encontrado até agora. Espero que ele consiga isso que eu procuro, que ele consiga encontrar um médico e uma equipa onde ele sinta confiança, e onde ele sinta cada vez que tenha que ir com eles que estão a fazer e a dar o máximo por ele. Em termos práticos é isto, porque de resto o como ele vai encarar a sociedade, a forma como ele se vai por, eu sei que este garoto vai dar muita chapada de luva branca a muita gente e vai ensinar muita coisa a muita gente. Ele tem o meu carácter, ele tem a minha força e não é por ser meu filho mas sei que está ali um vulcãozinho muito especial e compreendo que isto faz parte dele e que vai determinar muita coisa mas sei que ele vai ensinar muita coisa. (tocam à campainha e entra o marido) Mas o essencial é isso mesmo porque acho que é o fundamental, sei que o teu filhote também passou por uma altura muito complicada e que ainda está agora a sair e a gente vê isso em relação a vários miúdos com Perthes, os desequilíbrios emocionais e

psicológicos que isto provoca e é assim, se não conseguirmos ajudá-los já são miúdos que se vão tornar mais tarde doentes mentais. Com depressões com ansiedades, com fobias e outras coisas assim, para mim pelo menos o fundamental acho que passa mesmo por aí porque de resto, o próprio percurso dele com Perthes em termos de carácter de comportamento ela própria vai ajudá-lo a fazer o resto, porque os sentimentos bons estão lá, agora é mesmo aquela revolta, conseguir contornar isso e espero de uma forma ou outra conseguir bater ou encontrar uma porta que me ajude a fazer isso porque sozinha acho que é um bocado desumano pedir a uma mãe ou a um pai ok tá bem agora desenrasca-te e faz tu esse serviço todo. Que nós próprios andamos também à toa.

Entrevistadora: Que achas que a doença de Perthes te ensinou?

Entrevistada: (risos irónicos)

Entrevistadora: São as últimas perguntas, são as mais difíceis.

Entrevistada: Olha, ensinou-me a conseguir conter muitas vezes a vontade de partir ossos. (risos) A gente brinca mas isto também não é fácil porque é assim, nós estarmos à frente de um individuo em quem depositámos toda a confiança e toda a esperança, uma pessoa fazer não sei quantos quilómetros e pensar ah graças a Deus e vai ser este, e vai-se ocupar do meu filho e tu chegares lá e teres uma autêntica decepção e conseguires ter um sangue frio de não te atirares àquela pessoa... É pedir muito. Que é que ela me ensinou... Olha ensinou-me e levou-me ao ponto de me levar para a meditação para me ensinar a controlar um bocado. Porque é assim, traz-nos muita ansiedade, traz-nos muito medo, acho que enquanto pessoas, enquanto adultos e enquanto seres humanos abala-nos tudo. É mesmo um tirar um tapete debaixo dos pés, lá está pelas tais incertezas o termos a consciência que temos de fazer as escolhas certas mas nós não termos a certeza se são as certas ou não e andarmos a perder horas e horas e horas e horas e estarmos sempre naquela dúvida. Mostrou-me... Eu também... Passei a acreditar um bocadinho mais nos meus instintos porque das várias vezes que eu tive... A minha mãe muitas vezes me dizia porque ela via "filha mas tu também não tens que estar a desconfiar, sossega, confia, tu não podes ser sempre assim e tu tens que confiar no médico e pára também de andares sempre a leres e a pesquisares e... Confia, descansa. E quando foi esta situação de irmos a Lisboa em Dezembro que o médico trocou propositadamente os raios-x eu não me esqueço três semanas depois que vou

fazer raio-x e que vejo, fui buscar o exame e só quando cheguei a casa é que o abri, estava sozinha... Eu estava aqui sozinha, e quando eu abro o raio-x e vejo a cabeça do fêmur, opa... A primeira coisa que eu fiz porque eu tinha que falar com alguém e com o S não podia, peguei no telefone e liguei para a minha mãe, eu chorava e só dizia Mãe, a cabeça do menino mãe, a cabeça do fêmur ela está lá, ela está a crescer, ela está lá. Opa ela diz que o meu pai até se sentiu mal porque eles quando ouviram a cabeça do fêmur não ouviram o fêmur ouviram só a cabeça, julgaram que era alguma coisa a nível da cabeça do L. E eu chorava que era uma coisa descontrolada, numa alegria numa coisa e depois disse à minha mãe: tu estás a ver? Ainda tu dizes para eu largar e para eu descansar para eu confiar? Não posso confiar, não posso, tenho que ser eu, porque se eu tivesse confiado eu continuava angustiada e mal a pensar que aquela cabeça estava desfeita e aquela cabeça está ali, está a crescer se não tivesse visto que a cabeça está a crescer eu ia deixá-lo estar a fazer asneiras e a estragar a cabeça nova? Eu não posso descansar, basicamente resume-se a isto, eu não posso descansar. O que a Perthes me ensinou sobretudo foi isto, a partir do momento em que o L tem Perthes eu não posso descansar. Não há nenhum dia, não há mesmo, e acho que isto não é uma obsessão mas não há um único dia em que eu possa dizer, ok eu hoje liberto-me de tudo. Não há. Porque resume-se a isto, eu não posso descansar porque se não for eu e conforme eu, tu como mãe do Paulo, se não for eu, mais ninguém quer saber porque não é o filho de mais ninguém. E não é bom mas resume-se a isto. Eu não posso descansar.

Entrevistadora: Isso é só um reflexo que há ainda muita coisa para fazer.

Entrevistada: Há muito, e em tudo porque eu às vezes ali... Porque eu acredito, o facebook tem muita porcaria mas também tem muita coisa boa e eu ponho pouca coisa mas há muito pouca pessoa que consegue perceber e apoiar. Há uma coisa que me irrita e que passo ah mãe guerreira e ... opa não sou mãe guerreira nenhuma, sou uma mãe. Sou uma mãe que ama, uma mãe que preocupa e que tem noção da responsabilidade que tem com o meu filho. Uma mãe acho que é isso, opa se eu agora fosse no deixa andar etc. e pensar mais em mim, epá não tenho esse direito, ele não pediu para vir ao mundo. Ele veio porque eu quis que ele viesse. Ele veio com um problema, eu tenho que o ajudar no que eu posso e no que eu não possa. Depende de mim, ele não pediu nada. E tenho que lidar com a parte física, tenho que lidar com a parte emocional dele e minha e tenho ainda que me preocupar com a parte social. Ser Mãe de uma criança com Perthes é isso e a maioria das pessoas não está minimamente aí do que é que é isto. Eu quando

vi aquela reportagem do Dr. NCL eu publiquei-a assim muito soft. Se tu reparares ninguém ligou. O L tem o grupo dele, quando eu pedi para... Quando foi para fazer a recolha de fundos para a cadeira, muitos comentários e etc, se eu meter uma fotografia do L como eu meti quando ele veio com a braçadeira para fazer as vinte e quatro horas de monitorização da tensão, com ele a chorar de olhos inchados, moooontes de comentários, agora o vídeo em que a gente mete a doença do L e deste Dr. que é Português as pessoas nem sequer ligam. Não é problema delas, mas eu quando criei o grupo do L há quatro anos atrás, é como eu disse, é para contar a história dele e quem sabe um dia porque eu já estive no patamar em que ok o meu filho tem Perthes mas o que é isto? E quando eu vi o que é essa noite eu não dormi, eu nunca tinha chorado tanto na minha vida, eu nunca tinha estado tanta hora da minha vida a chorar, senti-me completamente perdida. Sem saber o que fazer eu estava para pegar nele e ir-me embora nem sei para onde. Uma pessoa sente-se completamente desprotegida, é como tu dares um salto lá de cima sem teres uma rede sem teres um pára-quedas, sem saberes para onde te virares sem saberes o que é que fazes a seguir, e depois chegas a um médico que te põe um cenário tão negro e que te explica tão bem o que isto é. Mas que depois logo a seguir te diz, deixa andar, não pode, isto não há a tecla de voltar para trás e apaga. Quando nós embarcamos nisto não há como parar. E termos a noção assusta; termos a noção de que o que nos vai acontecer no futuro em termos de Perthes depende do que nós escolhemos agora. Eu às vezes com o S, é ele que tem-me acompanhado sempre em todas as consultas e ele é da opinião do deixa andar o miúdo, deixa-o andar vais vendo depois, e eu às vezes fico pois estás-te a cagar porque não é o teu filho e por isso não queres saber. Às vezes fico assim...

Entrevistadora: Não é sentido mas às vezes sai.

Entrevistada: Às vezes acaba por ser. Depois há outra coisa que é assim, eu já lhe disse a ele, tu não me venhas dizer que gostas do L como gostas do teu filho. Temos que ser sinceros, e isto é a verdade nua e crua. O pai do L por exemplo tem uma postura que não quer saber, não se mete, esse também uma vez estávamos nós na outra casa que era térrea e o L ia com a cadeira de rodas e ele há não deixa a cadeira não precisas que a gente fica só aqui. Não mas mesmo daqui aí ele precisa. Ah não mas deixa estar e o L lá foi de pé. Mas isto basicamente, deu-me calma e ensinou-me sobretudo a isso, já não confio, eu agora quando vou a algum lado, quando vou a algum médico naquela ok vamos ver. Ele anda agora nesta médica, não foi má, não foi boa. Não me adianta nada.

Não é também aquela coisa que eu diga ah ok sim senhora está bem entregue estou descansada. Quatro anos depois ainda não consegui. Por exemplo a tranquilidade que outros pais têm, eu não digo que também do Dr. S ouvia as pessoas a falarem maravilhas e eu fui para lá cheia de esperanças e finalmente e levei uma baldada de água fria e foi em quatro consultas não foi só numa e eu nas primeiras três fiquei caladinha. Só à última é que me saltou a tampa e vamos embora mas eu não digo, eu também estou agora naquela de ok sim senhor eu gostava que o Dr. NCL visse os exames dele e etc mas já não estou naquela do salvador ou não... Vou naquela de deixa cá ver. Sabes que eu fiquei sobretudo enojada que é o termo enojada com a falta de profissionalismo, com a falta de sensibilidade e com a falta de respeito que há pelos vários sectores médicos perante estas crianças. Tirando a fisiatra, a Dra. K do Hospital de Faro que foi ainda a única que mostrou alguma preocupação que senti que era verídico, o resto... é mais um, deixa-te ir o problema não é meu, olha estás lixado que se amanche a mãe. Um sentimento péssimo. Quando temos uma criança com uma doença como a dos nossos filhos é que nós ficamos a perceber que nós estamos num país em que nada funciona. Não há respeito, começa por aí.. Não há médicos, não há segurança social, não há apoios, não há... Quando foi para o L comprar o aparelho fui à minha assistente social, é isto assim, assim, ah qual é o nome porque temos que ver se pertence à tabela dos comparticipados e foi ver se há, ele tem muita urgência? Sim, o Dr. diz que sim não é? Porque é urgente ele usar e etc, ah então quer um conselho? Se você conseguir com eventos ou qualquer coisa compre você o aparelho porque olhe para já daqui ia receber muito pouco, depois é que ela me disse dos quatrocentos euros a segurança comparticipava-me quarenta, mas antes de saber isso ela .. há porque aqui vai ser precisa muita burocracia muitos papéis e isto vai levar imenso tempo. Quer dizer quando tu chegas ao organismo que era suposto te ajudar e ouves isto, e te diz de caras: “olhe desenrasque-se você”. Nesse aspeto eu compreendo que o meu pai já me tem dado nas orelhas que em França as coisas correm muito melhor. Eu quando, não foi este Verão foi no ano passado eu fui lá passar dois meses com os meus pais, fui naquela de ver e de pesquisar para mim e para o S e fui lá à segurança social marquei uma entrevista com uma assistente social, levei as coisas o diagnóstico do L que foi feito em França e expliquei-lhe a situação e estava a pensar em ir etc. e ela diz-me ah mas a senhora e o seu menino ainda é pequenino a senhora tem direito, o estado francês, decreta mesmo que mães com crianças pequenas ou com crianças assim temos direito a um part-time e há imensas ajudas e tolerâncias e etc e tinha direito a ajudas para o

alojamento, tinha os nossos abonos e isto e aquilo. Resumindo e concluindo eu ia receber por mês cerca de oitocentos euros para estar com o L em casa a tomar conta dele. E o L tinha direito a médicos, tinha direito a fisioterapias, tinha direito a ginástica aquática e tinha direito a tudo e mais alguma coisa, aparelhos se fosse preciso tudo fornecido pelo estado. Só tinha que estar mais que três meses em território Francês. O L para ter a fisioterapia aqui foi um filme de quatro meses e que acabou comigo a mandar as piscinas às urtigas porque o Sr. Presidente não gostou, eu ia à fisioterapeuta perguntar a fisioterapeuta dizia já mandei para lá, não há meio de assinarem, voltava a encontrá-la epá já telefonei dizem que sim que sim mas nunca mais mandam; quatro meses passaram. E eu como não sou de esperar, aliás eu espero, mas como eu sei que a montanha nunca anda eu ando até à montanha que eu não sou de estar ali empachada. Fui ter com o presidente com o L Ah então o que é que você quer? E isto assim. Ah se vem à procura de borlas, se é borlas não dou borlas a ninguém porque hoje é uns daqui amanhã é o António e depois é o Manuel. Eu olhei para ele e disse Não, voltei para o L e disse olha está aqui, ele não é Joaquim, ele é L e eu não estou a pedir borlas, que ele julgava que eu estava a pedir o cartão, não! Eu só estou a pedir que o senhor ou a pessoa responsável pelo sector pegue numa caneta e assine a autorização do pedido que está aí há quatro meses na secretária. Porque foi feito um pedido pela fisioterapeuta e só estamos à espera que a pessoa responsável assine para o meu filho poder ter a fisioterapia nas piscinas, só estou a pedir que peguem na caneta e que assinem. Mandou-me para o caracolinho lá a responsável que ainda se pôs a teimar que eu espetei-lhe o cartão na frente porque tinham dito que eu e o L para irmos para a piscina era vinte e dois euros e ela a teimar comigo que não que ficava em dezasseis. E eu peguei no cartãozinho e mostrei-lhe, mas a questão não é o preço ser vinte e dois, a questão é que é para ir com uma fisioterapeuta porque é a mesma coisa, ah ele era bom fazer fisioterapia na água. Então e eu sei, eu estudei para fisioterapeuta? Eu vou com o miúdo mas eu sei? O que vou fazer ajuda ou ainda vai estar a prejudicar? Fui ter com a fisioterapeuta, o que recomendaram foi assim, assim, pode ser? Porque ninguém fez as coisas eu é que tive que ir perguntar e então vou com o miúdo para a água e que movimentos é que ele pode fazer? Que movimentos é que há que o ajudem? Não eu que tenho que saber, é uma pessoa especializada. Ela fez o pedido e estamos à quatro meses nisto para alguém assinar. O fulano não gostou, fomos para lá a cinco ou seis aulas, em pleno inverno às oito da manhã, o L com aquela tufa de cabelo que tem. Mandaram-nos para uma sala que nem sequer é a sala das crianças. Não, não, vocês não é para aí é lá

para o fundo. Uma sala pequenina que nem sequer tinha um secador, a primeira vez fiquei assim, porra e agora? Sequei o cabelo como pude ao miúdo e escola. Passados dois dias a noite toda em faro oxigénio com uma bronquiolite. Na outra vez a seguir a mesma coisa, então mas não posso ir para outra sala porquê? A indicação que temos é que é para ali. Porque para ali é dos meninos que vêm do colégio e é dos meninos que vêm e que pagam e não sei quê, vocês é para ali. Pronto, não há secador então eu trago o secador de casa, ah não porque nem sequer há ficha e eu lá na sala à procura e não havia uma ficha sequer. Apanhei uma gripe desgraçada apanhou ele outra vez vá mais antibióticos para cima. Há terceira vez chateei-me e percebi depois o que é que era porque percebi depois um dia a fisioterapeuta chamou-nos para o balneário grande opa o miúdo tinha cinco anos na altura, chamou-nos para o balneário normal das senhoras, ela que se pôs até toda nua que ela é toda para a frente à frente do L a tomar banho e tudo o L estava todo envergonhado, na vez a seguir chego lá na aula a seguir, ainda a fisioterapeuta não tinha chegado chamou-me logo olhe a senhora desculpa mas temos a indicação que a senhora não pode ir para aquele balneário porque tivemos uma queixa. Queixa? Sim, uma senhora veio muito incomodada que estava lá com o seu menino que já é grande e estava a olhar para as senhoras desnudas, portanto a senhora tem que ir novamente para aquela sala. E eu nesse dia disse-lhe: “já percebi, eu já sei qual é que era a senhora porque ele era genro de uma vizinha daqui, eu sei é amiga do Sr. Presidente pois é, ficaram chateados porque eu fui lá dizer para pegarem numa caneta e assinarem a porra do papel que estava ali há quatro meses e não gostaram. E é por isso que me mandam para ali mas sabe que mais? Fiquem com as aulas para vocês porque vocês não gozam com o meu filho porque já são duas bronquiolites que o meu filho apanha por ir daqui com a cabeça encharcada para a escola em pleno inverno. Com o meu filho ninguém goza e acabou-se as aulas de fisioterapia, não cheguei a contar à fisioterapeuta o que é que foi mas ainda há pouco tempo ela chegou ao pé, ah pois era importante ele ter a fisioterapia a senhora deixou de ir. Pois deixei de ir que eu não admito que gozem com o meu filho. Até nisso as coisas não funcionam. A mentalidade tacanha desta gente. Porque para já onde é que isto cabe na cabeça de alguém levar quatro meses para assinar a porcaria de uma autorização para uma criança fazer fisioterapia uma requisição enviada por uma fisioterapeuta, e depois as pessoas não gostam, eu sou chamada à atenção e há represálias. Passados dois meses foi o Carnaval, o L foi ao desfile com a escolinha em cadeira de rodas vinha o presidente para tirar uma fotografia com o L de cadeirinha de rodas, eu estava a assistir ao desfile cheguei-me ao

pé dele e olhe eu sou a mãe, você com o meu filho não tira fotografia nenhuma. O senhor lembra-se do Manuel ou do António que lhe iam pedir a borla para a piscina? É ele... Ele olhou para mim; ah pois é, você estar a fazer campanhas à pala do meu filho não. Ao pé do meu filho você não tira fotografias nenhuma. Ficou mais corado a olhar para mim. Não admito, seja presidente seja ele quem for então mas... Porque não foi por mim que me custou mas tenho que ir acordar de madrugada como acordávamos que até o S ouvia o miúdo parecia um cão ali a tossir a noite toda e a noite toda a oxigénio que eu estava a ver que o miúdo tinha que ficar lá internado e como ele esteve ali a rasca; só por causa de ter chamado à atenção que eu nem fui, eu só pedi se faz favor podiam assinar a autorização. Ah não temos cá nada mas a fisioterapeuta diz que sim que eu fui-lhe perguntar que ela perguntou mas que os senhores ainda não tinham assinado. Os senhores podiam ver se faz favor... Pois há gente como essas porque lá está, depois a gente vê como é que essas coisas aqui funcionam para quem tem a faca e o queijo na mão que queriam mandar o L para lá com os miúdos do acampamento dos ciganitos. Não é assim. Não é desprestígio para ninguém mas o miúdo tinha que fazer coisas em específico. A gente percebe um mundo que nem imaginávamos que existisse e é um mundo muito feio e um mundo que revolta. E onde a gente percebe que quem tem dinheiro safa-se porque paga e onde se paga lambem-nos os pés se for preciso e nos outros sítios uma pessoa está lixada. Só que é o que eu digo, a mim façam-me o que quiserem com ele não!

Entrevistadora: Olha, acho que neste momento já temos todas as questões, todos os pontos da entrevista já explorados e muito bem explorado, tu és uma entrevistada bestial. Fiquei aqui deliciada a ouvir.

Entrevistada: Bem, infelizmente sei que é assim, sei que há casos que correm melhor e ainda bem para eles não é, é o que eu digo ou estamos num dia de céu muito nublado quando começámos isto ou então, mas isto tem sido realmente fogo.... Tem sido uma atrás da outra é que não há uma que se diga que alguma coisa que corre bem ou não. Numa coisa que já é tão complicada... E vê-se o resto não. É um desacreditar completo no sistema. Completamente. E espero que, não tenho muita confiança nisso, mas pronto, eu que sou optimista gostava de dizer que no futuro que as coisas melhorassem e fossem um bocado melhor mas não sei não. Era preciso assim uma reviravolta muito grande que isto já é a mentalidade infelizmente que é assim, as pessoas habituaram-se a funcionar assim.

Entrevistadora: Quando o Paulo teve Perthes no início em que nós começámos a perceber que dava a uma em cada doze mil crianças, eu comecei a explicar que só dava a uma em cada doze mil crianças porque nem todos podem ser super heróis. E é o que desejo mesmo para o L também é que ele saiba que é um super-herói. E eu acho que é mesmo através destes desafios que poderá haver um amanhã com alguns apetrechos sociais que nos queixamos hoje.

Entrevistada: Os médicos sabem-nos dizer que não há duas Perthes iguais e dizem muito bem, não há. Como também não há duas crianças iguais, E devia de haver esse cuidado com qualquer tipo de doenças deste género. Mas falando agora na Perthes, devia haver esse cuidado, devia de haver. Eles já têm números suficientes para verem que é preciso mais, que eles merecem mais qualquer coisa que é preciso outro tipo de ajudas. Por acaso a psicóloga que agora o vou levar em dia vinte e cinco assim que falei em Perthes ela ficou ah sim sei o que é. E eu olhei para ela e vá lá, também estou assim naquela foi simpática e bem fazer mal não faz. Eu quando disse ao L que o ia levar à psicóloga ah então sim, porque o próprio L ele diz: oh mamã eu não sei o que se passa comigo eu mesmo quando estou a fazer alguma coisa que eu goste e esteja feliz eu sinto-me nervoso por dentro mãe. Eu sinto esta raiva que só quero é ralar e zangar-me sinto-me zangado mãe, e por isso vamos a uma psicóloga quem me falou dela foi a advogada que ela andou lá o filho dela e vais lá para poderes falar com ela essas coisas e assim porque quem sabe ela te consiga porque às vezes é preciso falarmos com alguém de fora da família e quem sabe ela não te possa ajudar. Resposta dele, mas não vais falar da Perthes pois não? Oh filho pois sim pois se a Perthes faz parte também do que te incomoda e do que te irrita. Resposta dele: oh mãe, mas não fales da Perthes. Porque não? Porque o sacana às vezes, eu até gostava de aprofundar mais para perceber.

Entrevistadora: Ele explora, ele explora na mesma, há-de ser ele próprio a contar-lhe.

Entrevistada: Eu já falei à psicóloga quando lá fui disse-lhe, quando eu for lá levar eu digo-lhe mas ele pediu-me para não. Que é para ver a abordagem que ela vai fazer com ele. Mas fiquei naquela para saber porquê. Porque tu não mãe, não fales nisso.

Entrevistadora: Ele quer passar por um miúdo normal, ele quer que ela veja os problemas além da Perthes.

Entrevistada: Pois e eu fiquei naquela eu penso que o que te deixa mais irritado isso tem a ver com a Perthes, com as coisas que não podes fazer e assim. Pois mãe mas não

lhe fale nisso mãe. E eu fiquei assim, pronto ok então olha vais porque é bom, é uma pessoa com quem podes falar com quem podes explicar o que tu sentes e elas são pessoas muito intuitivas algumas, há outras que não prestam para nada. Opa a outra que ele tinha só lhe falava de alimentação, então o miúdo já andava na obesidade, já andava na nutrição e aquela ainda lhe vinha dar nas orelhas por causa da alimentação? Pelo amor da santa. Depois admirou-se de quando eu dizia obrigadinha mas não obrigadinha, ela diz que ele está muito bem. Então o pai quando o vem buscar, ainda ontem ele me disse o meu pai pode morrer que eu não sinto saudades nenhuma dele. Viu o pai ontem no Intermarchê pôs-se a olhar para o placard das promoções a fazer-se de muito interessado a ver, e estás a a ver o que vais comprar? E o pai ali sentado ao pé e não se chegou. Isto são coisas que deixam o miúdo triste e que mexem com ele. Às vezes eu digo és um refilão do caraças e às vezes ele faz-me passar que... Ele às vezes estica-se mas às vezes ponho-me no lugar dele e ele tem muita coisa em cima. Muita mesmo. É normal que... E tão pequeno que é. ok eu dou-lhe indicações que eu digo-lhe eu dou-te sempre sugestões, tu depois logo vês o que é que achas ou não mas tu tens que arranjar maneira de deitares isso cá para fora. Os super-heróis e as lutas e os samurais e lá anda naquilo tudo. Acho que a parte física... O NCL está a abrir um precedente muito bom, vamos lá a ver. Nesse aspeto, nessa área estou com esperança, acho que ele está a abrir aí um caminho bom. agora a outra parte eles ignoram e não pode ser. A outra parte, a parte psicológica isso eles deviam. Nos Estados Unidos já têm atenção a isso, têm esse cuidado, tem essa sensibilidade de perceber, têm outra formação completamente diferente e isso faz muita falta aos nossos. E eles quando são apanhados assim pequeninos e que entram na pré-adolescência com estes problemas, é complicado. Porque é a aceitação, vem a forma como eles se projectam em relação aos outros. Ele tem uma amiguinha que é a Talita que essa quando ele vai a pé ela não lhe liga nenhuma, quando ele vai com a cadeira é ela que o empurra. E eles chegam a ser namorados diz que uma vez deram um beijinho ou outro e tudo. No outro dia chatearam-se e foi o que eu disse vais sem a cadeira és um igual aos outros a Talita não te liga nenhuma. Houve para ali uma coisa qualquer a Talita já não é minha namorada agora é uma não sei das quantas. Oh filho isso é mesmo assim que é para não se aborrecerem, não te preocupes que se ela tiver que voltar ela logo volta, agora deixa ver que ela amanhã, ela está a ser grafitada deixa lá ver se ele olha para a cadeira como ele gosta muito dos trabalhos do Sen olha, foi mais uma que me lembrei. Está farto da cadeira está farto daquela porcária.

Entrevistadora: Já pensaste em por o L a fazer grafiti?

Entrevistada: Sim, eu já tinha falado com ele aqui há um ano e meio. Depois a coisa ficou assim, tu hás de me dizer quanto é que é para as tintas e coiso e tal e ele agora como anda outra vez e estava naquela outra vez de não querer levar a cadeira e não quer levar a cadeira e uma vez fez-me uma birra, olha naquele dia em que eu falei contigo, mas assim que saiu da escola pediu-me desculpa. Queria-te pedir desculpa mamã da maneira como eu me comportei, não devia ter falado assim contigo e eu. Disse: olha ainda bem que pedes desculpa que olha que eu fiquei bem triste. E não voltes a fazer. E pronto lá vai assim contrariado e então lembrei-me. E um dia ia para a ginástica acho que passo à porta dele e vi lá a carrinha e espera aí que é já hoje. Parei, fui bater-lhe à porta. E ele ficou naquela e pronto como ele também é pai e isso ele olha não me levou nada. E eu, olha, obrigada. Primeiro tinha-lhe dito porque eu julgava que ele como eu via os desenhos que ele pintava, que ele pinta tudo só que a especialidade dele são as letras. E se ele podia fazer como ele gosta muito de lobos, mas ele depois disse olha se não te importas porque eu nestas coisas gosto de por a minha alma aquilo que eu sou e eu gosto muito é das letras então depois ele falou com o L que o L levou a mochila dele que ele escolheu que é uma mochila com grafitis e ele epá que fixe e a letra deste e a letra daquele são letras diferentes e tal e ele ia fazer ali letras. Não sei o que é que ficou que deixei ao livre arbítrio dele, olha não vai ser desenhos não vai ser isso o Sen vai fazer o que ele gosta ele também teve a explicar que eram letras, ah então pode ser. Tiveram a falar das cores que eles gostam o L gosta muito de Lilás, o Sen diz que também gostava muito de Lilás quando era miúdo lá estiveram ali a conversar, cagou a camisola toda com as tintas de grafiti que ele tem lá com ele.

Entrevistadora: Ele não sujou, ele... Pintou de criativo.

Entrevistada: Não foi bem porque era uma camisola do teen wolfe que nem sabia que aquilo era do teen wolfe e agora ficou ali toda borrada a frente e agora põe-na de lado porque não veste a camisola assim. E eu já lhe disse amanhã a ver se não me esqueço levo ao Sen e a ver se ele com uma lata se faz para ali uma borradela qualquer que fique assim fixe altamente e o L yeah umas garras com sangue. Oh filho não é preciso ser tão altamente porque aí depois o teen wolfe não se vê nada, não podemos tirar o protagonismo às letras. faz assim só uma coisinha assim tá bem tá bem então é fixe. A ver se amanhã não me esqueço de levar a camisola e olha foi uma coisa que me lembrei,

e como é que hei de fazer e ele a olhar para aquilo e depois lembrei-me: “espera aí tu gostas de grafitis e se tivesses uma cadeira grafitada?”

Entrevistadora: Ele vai ganhar mais Raspect.

Entrevistada: Pois espero bem que sim, deixa lá ver como é que a coisa corre.

Entrevistadora: Olha, vou dar por encerrada a entrevista está bem?

Entrevistada: Sim senhora,

Entrevistadora: Obrigada, vou só desligar aqui.

IX. Transcrição Entrevista Caso Nº 2

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Nádia

Criança: Gustavo

Data: 25-11-2015

Hora: 18h00

Local: Local de trabalho da
entrevistada - Faro

Duração da Entrevista: 1h42min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Normalmente faz-se a reconstrução da história depois da transcrição da entrevistas mas eu quando saio da entrevista enquanto as coisas estão bem fresquinhas na minha cabeça vou logo reescrever a história a partir destas notas e depois mando, não há nada que eu faça que eu não mande e se houver algum engano ou alguma gaffe olha não foi bem assim, dizes e eu altero logo mas a transcrição é toda enviada. Obrigada antes de mais por disponibilizares este fim de tarde no trabalho, este tempo e ainda por cima para falares de uma coisa que para ti já é habitual.

Entrevistada: Sim.

Entrevistadora: Queres começar por te apresentar?

Entrevistada: Sou a N, tenho trinta e cinco anos, sou rececionista, tenho o décimo segundo ano, trabalho em Faro mas moro em Olhão.

Entrevistadora: Com quem vives?

Entrevistada: Com o meu marido e com os meus dois filhos.

Entrevistadora: Tens então dois filhotes.

Entrevistada: Sim, um com dez e outra com cinco.

Entrevistadora: E andam os dois na escola?

Entrevistada: Ele anda no quinto ano, ela ainda está na pré mas a fazer num centro de estudos.

Entrevistadora: Ok, consegues caraterizar os teus dois filhos?

Entrevistada: Ela é meiga, é uma criança feliz e saudável. O G também é uma criança feliz mais ou menos saudável e é um bocadinho mais terrível, tem a personalidade um bocadinho mais forte, um bocadinho mais difícil de levar, de dobrar mas é meigo também, tem um bocadinho de tudo.

Entrevistadora: Quais são as coisas que eles mais gostam de fazer?

Entrevistada: O G é jogar futebol. A N gosta de ler, gosta de brincar com muitas coisas, consegue adaptar-se às brincadeiras do irmão também, mais ou menos por aí, ele além do futebol gosta de ir para a praia, para a casa dos avós e pronto, lá é brincadeira livre, tanto podem fazer vários jogos mas sempre além da praia o foco maior é sempre o futebol.

Entrevistadora: E ela são mais aquelas brincadeiras de menina.

Entrevistada: É, ela é mais aquelas brincadeiras de menina, tanto é bonequinhos, como é com os livros como é brincadeiras também com as crianças mais velhas porque no centro de estudos onde ela está só há uma criança mais nova que ela, de resto são todos mais velhos e ela sempre esteve habituada a lidar tanto com mais novos como com mais velhos, acho que isso ajuda ao crescimento deles, e o G também mais ou menos a mesma coisa.

Entrevistadora: Esta já é uma pergunta mais pessoal para ti. Qual foi o momento mais marcante da tua vida?

Entrevistada: Foi o nascimento dos meus filhos e o meu casamento.

Entrevistadora: Tu és pessoa de família, dás valor.

Entrevistada: Sim, bastante. À minha família não só a lá de casa mas a toda a família que rodeia, pais, avós, primos, irmãos, muito ligada mesmo à família.

Entrevistadora: Queres falar-me então um bocadinho mais sobre o nascimento do G? E como é que foi o percurso?

Entrevistada: Bem, as gravidezes não foram muito fáceis porque eu tenho endometriose, também é uma doença pouco falada e eu quando decidi com o meu marido que queríamos ter um filho, foi programado, tinha ali um limite de tempo, de meses, tinha de parar o tratamento para a endometriose, se eu conseguisse em mais ou menos seis meses a um ano tudo bem, senão conseguisse teria que voltar a fazer um

tratamento novamente, mas tanto na gravidez do G como da N em menos de um ano consegui engravidar, todas as das gravidezes foram planeadas e normais. O nascimento dele foi saudável e agradável, foi bom. O nascimento dela deixou-me algumas sequelas, fiz uma depressão pós parto, ficou assim um bocadinho... Além do nascimento e do casamento foi uma das coisas más que ficou assim registado. Foi o parto que não correu muito bem mas depois tudo se resolveu.

Entrevistadora: Como é descobriste a doença de Legg-Calvé-Perthes?

Entrevistada: A doença de Legg-Calvé-Perthes, o G era acompanhado num pediatra particular e era também no centro de saúde, mas qualquer problema íamos mais ao particular. Tudo correu bem até ele começar a andar. Quando ele começou a andar eu comecei a reparar, não sei se por ter trabalhado num infantário e estar habituada a trabalhar com crianças, não sei se teve influencia ou não ou se é mesmo instinto de mãe. Eu comecei logo a desconfiar que havia qualquer coisa não estava bem. Mas a pediatra dizia-me que ah ele agora começou a andar, ele agora não é bem um andar é mais um correr, é normal o desequilíbrio, temos que esperar até aos três anos, tudo bem. Entretanto ele tinha quase dois anos e ele continuava e eu sempre a insistir se não era melhor ir a um ortopedista pronto, qualquer coisa para despista e não, tem que esperar até aos três anos. Mas se quiser pode ir a um pedologista só porque ele parece ter aqui um bocadinho do pé chato. Fui ao pedologista e ele tinha já, não chegou aos três anos, porque eu sempre desconfiei que havia ali qualquer coisa. Fui lá e realmente ele tinha um bocadinho o pé chato mas não era nada de relevante. O médico na altura disse para ele andar na praia, na areia, descalço e aquilo foi ao lugar. E ele continuava a coxear e eu a insistir na mesma com a pediatra, em todas as consultas referenciei o mesmo e depois houve uma altura que pronto, “doutora, desculpe, não é passar por cima de si mas eu não estou descansada, acho que há aqui qualquer coisa e por isso vou com o G a uma consulta de ortopedia.” Mal fui com o G a um ortopedista, mal fiz um raio-x e foi logo detectada a doença dele.

Entrevistadora: Ele começou a andar com quantos anos?

Entrevistada: Ele começou a andar com dezoito meses, quase dezoito meses, tinha talvez uns dezasseis meses, dezasseis meses que eu até estava preocupada que estava a chegar aos dezoito e que ele não andava, gatinhou e só depois aí é que ele começou a andar.

Entrevistadora: Qual foi o ortopedista onde o levaste?

Entrevistada: Foi um médico particular no Hospital Santa Maria que não me lembro do nome dele, era um médico que vinha de Lisboa uma vez por mês, ao qual ele me disse que estas situações que aqui no Algarve era muito complicado conseguir resolver. Ele disse-me que eu podia ser encaminhada por ele mas que se conseguisse ser consulta no hospital para ser acompanhada ótimo mas que aqui no Algarve não estava a ver solução. Entretanto marquei na mesma, consegui consulta no Hospital Publico de Faro e o G pronto também começou a ser ali seguido mas entretanto eu fui ainda a um outro ortopedista que foi também aqui em Faro. Como é que ele se chamava... Não... Ele disse-me que aqui em princípio não conseguia resolver mas depois marquei consulta no Hospital, o médico agora já está reformado o médico que lhe fez as consultas que é o Dr. B no Hospital de Faro, ele era muito simpático, era muito acessível, estava sempre disponível, sempre a mesma postura mas não dava desenvolvimento. Cada vez que eu ia lá ele dizia-me praticamente a mesma coisa mas em palavras diferentes cada consulta que eu ia, temos que esperar para ver o desenvolvimento, temos que esperar para ver o desenvolvimento, temos que esperar para ver o desenvolvimento. Antes disto ele usou um aparelho tipo Atlanta que depois foi para estudo e que estava mal feito. (risos) É um aparelho que era tipo Atlanta, tinha um outro nome mas era tipo Atlanta, então era da cintura até ao joelho e depois tinha um ferro no meio e ele andava com as pernas tipo robot, ele conseguia andar, conseguia correr mas não como uma criança normal e muito repouso.

Entrevistadora: E isto era recomendado pelo Dr. B?

Entrevistada: Sim.

Entrevistadora: Antes disto, como é que foi aqui esta primeira consulta aqui com o médico do Hospital de Santa Maria?

Entrevistada: Vi que era um problema que não era fácil de resolver, foi um choque mas não foi um choque assim tão grande como quando fui ao hospital de Faro ter com o Dr. B, porque falámos mais ao pormenor com o Dr. B, com este ortopedista ele disse-me logo que não era situação para ele, que era situação para um ortopedista pediátrico, agora é que eu me estou a lembrar de ele me dizer que não ia resolver aqui no Algarve, porque ele disse-me que não é não é situação para ele, era situação para um ortopedista pediátrico mas aqui no Algarve não existem ortopedistas pediátricos, quando tentei

marcar para o Hospital de Faro perguntei mas não havia. E então encaminharam-me para o Dr. B e fomos para o Dr. B que tinha mais adultos com essa doença que propriamente crianças mas pronto que ia tentar fazer o melhor. Depois andámos seguidos por aí no hospital, usou esse aparelho tipo Atlanta, fizemos ajustes.

Entrevistadora: E foste tu que compraste este aparelho? Ou foi o hospital?

Entrevistada: O hospital é que conseguiu, eu já nem sei se paguei ou não, não me lembro, acho que o hospital é que forneceu o aparelho. Acho que sim, acho que eles é que forneceram, mas como o miúdo parece que cada vez estava pior com esse aparelho. Ia ao hospital, o médico experimentou, disse que estava tudo bem mas eu sempre a achar que estava tudo mal, mas pronto, durante um tempo usei, a ama do meu filho alertou-me também várias vezes que aquilo, pronto ela também estava com ele durante o dia e que via que aquilo que não lhe estava a fazer bem. Durante esse tempo repouso pronto, na escola por exemplo, ele estava em repouso mas também o deixávamos brincar também um bocadinho na rua, dávamos-lhe, mesmo com ele já grandinho andávamos na mesma com o carrinho, optámos por ele andar no carrinho e depois eu não contente com a situação consegui uma consulta no Hospital dona Estefânia, através de conhecimentos particulares.

Entrevistadora: Há bocadinho tinhas-me dito uma coisa muito interessante que era sobre a ama, a ama do G.

Entrevistada: Sim, por muito estranho que te pareça...

Entrevistadora: Estranho não, eu acho isso fantástico.

Entrevistada: É uma mãe com outras mães... Porque na altura até mesmo familiares, não é melhor ficares em casa com ele? E eu não! Vou levar ele na mesma para a escola, já tivemos uns dias em casa, já fizemos o repouso e agora ... mas isto foi tudo depois esta história da ama... Ele já estava na ama nessa altura mas a cirurgia só foi depois mais tarde e já passando por outros médicos. O aparelho eu não contente, não estava contente, fui ao hospital dona Estefânia, não disse que tinha ido ao Hospital da Estefânia e disse que ele estava a usar o aparelho ao qual me disseram que o aparelho não lhe estava a fazer bem, que era preferível deixar de usar o aparelho e eu logo aí fiquei logo confusa não é? Mas se eu não estava muito satisfeita pois passado um tempo deixou mesmo de usar. Muito pouco tempo. Depois andei a ser seguida pelo hospital de

Faro e pelo Hospital da Estefânia em simultâneo sem referenciar aos médicos que estava a ser seguida lá, e eu cada vez que saía do Hospital da Estefânia, saía sempre desolada. Saía de lá sempre quase a chorar porque o atendimento é para mim foi péssimo no aspeto do atendimento em si, tanto à criança como aos pais, porque por excesso de trabalho talvez, o médico eram dois no mesmo gabinete e ainda não tinham acabado de ver o G ainda eu tinha perguntas para fazer e já ele estava a chamar outra criança, mas pronto eu mantive-me no Hospital da Estefânia porque as pessoas que me referenciaram eram também outros médicos e um especial, um colega meu e uma colega que também é lá doutora e outro aqui de Faro diziam que ele é muito profissional e se é assim porque é no hospital e têm imensos e imensos casos mas não desistas. Não desistas de lá ir. Mas eu insatisfeita porque o miúdo continuava todas as noites, todos os dias a chorar, eu dava Brufen não passava, voltava a dar Brufen, não passava, intercalava Benuron com Brufen e nada. Foram momentos mesmo muito difíceis porque ele estava assim e nós não conseguíamos ajudar porque se os remédios não lhe faziam efeito.

Entrevistadora: Quantos anos é que ele tinha aqui?

Entrevistada: Ele aí tinha à volta de três anos mais ou menos. Depois, acabei por dizer aqui ao médico do Hospital de Faro que pronto, que tinha ido lá a uma consulta e o que se estava a passar e entretanto ele aqui dizia-me que o G tinha que continuar em repouso o que é muito difícil com uma criança com três anos explicar que se não conseguíssemos o repouso teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo, assim um bocadinho difícil de nós conseguirmos de imaginar para uma criança de três anos que não consegues, tens que estar a explicar bem e tens que estar aí e pronto, mais velho acho que também é difícil de conseguir contornar mas com essa idade pode ser mais complicado ou não, depende. Eu não estando contente, estava sempre a pesquisar na internet, falar com pessoas sobre a situação de como é que é e como é que não é, conversa para aqui, conversa para ali, falava com imensas pessoas para tentar chegar a algum sítio, eu pesquisava, chegava a estar a pesquisar na internet e já não estava a pesquisar nada, já não estava a ver nada, tudo dizia o mesmo mas depois já nada fazia sentido, e eu sempre continuei sempre a ir às consultas, tanto na Estefânia como em Faro, depois na Estefânia, as dores não passavam, o colo do fémur estava completamente desfeito, tinha só um pouquinho, do lado direito. O esquerdo manteve-se sempre estável, mas do direito cada vez pior, cada vez a coxear mais, cada vez mais

dores e no Estefânia temos que operá-lo, temos que operá-lo e eu espera aí.. Qual é que é o tipo de operação? O que eles me explicaram era que iriam por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias. E eu nada satisfeita não é? Impaciente, ansiosa, nervosa. Depois de falar com uma pessoa, de falar com outra, aqui o de Faro não me falava em operação.

Entrevistadora: Quando é que ele via o G? De quanto em quanto tempo é que ele via o G?

Entrevistada: Normalmente eu é que marcava as consultas e era muito amiúde, as consultas eram muito amiúde, não me lembro de quanto em quanto tempo mas todas as vezes que eu telefonava ele atendia sempre, nesse aspeto nunca houve nada a dizer e eu vi que ele era bom médico mas que estava numa situação que nunca tinha passado por ele e que ele não sabia exatamente o que fazer. E então onde eu acho que ele errou ou não, suponho eu é que ele se não estava ao alcance dele o que é para fazer deveria ter encaminhado para um outro... Nem digo aqui em faro porque não havia ortopedista pediátrico mas pronto, para outro sitio qualquer. Depois eu ainda fui a um outro ortopedista, não sei se foi em Lisboa, se foi aqui, eu sei que ainda fui a um outro, quando me falaram em cirurgia e quando fui a esse, esse não concordou com a cirurgia. E eu fiquei... Epá e agora? E agora? Entretanto em conversa com outras pessoas, uma amiga minha a filha tinha sido operada à coluna, tinha feito uns tratamentos em Coimbra, há um médico particular que é o Professor AN. Lá fui eu não é? Tentar saber o que é que se podia fazer, levei os exames.

Entrevistadora: Ele marcou-te consulta?

Entrevistada: Fui eu que liguei para lá e ela deu-me o numero, liguei para lá e consegui consulta logo rapidamente. É particular, é uma clinica particular portanto é tudo muito mais rápido e mais fácil. Quando cheguei lá ele era a primeira criança que ia operar com essa criança, que já tinha operado muitas mas adultas. Já tinha operado muitos adultos, muitos... Alguns. Ele disse que já tinha operado alguns adultos. Crianças, era a primeira vez. E havia uma coisa nova que nos hospitais públicos não fazem porque é muito caro. E então não lhes compensa terem este tipo de cirurgia no hospital público. Que é um

transplante com as próprias células do G e com o próprio osso dele, porque havia muito menos probabilidades de rejeição. Se ele fosse utilizar células de outra pessoa, ou osso de outra pessoa, a cartilagem de outra pessoa, poderia haver uma rejeição, assim fazendo com a dele, fez um quadro, fez uma abertura maior para conseguir tirar o osso de um bocado mais abaixo ou um bocado mais acima, já não me lembro bem.

Entrevistadora: Desculpa, é a primeira vez que ouço falar dessa operação, como é que é a operação?

Entrevistada: Retiram um pouco das células do osso do fémur e põem aquilo é colocado mesmo no colo do fémur para desenvolver a cartilagem para o colo do fémur poder renascer vá. Aquilo que está ali morto, conseguir continuar a crescer.

Entrevistadora: E isso estava o G ainda na fase da necrose certo?

Entrevistada: Sim, sim, sim, sim, sim. Foi rápido, na altura foram quase sete mil euros. Como é que vamos fazer? Mas temos que fazer. Na altura não tinha possibilidades para pagar esse dinheiro todo e eu pensei epá fazemos um baile, fazemos uma festa lá na culatra, angariamos fundos não sei. Mas temos que fazer, temos que fazer e vou até ao fim do mundo para conseguirmos fazer ou um empréstimo, epá várias situações que me vieram à consulta mas se temos que marcar é para marcar mas vamos pensar e falar com a família e depois dou uma resposta ao doutor, mas à partida é para avançar. E o porquê? De eu estar mais... Fiquei logo assim... Aos saltos não é? E foi ver lá ao fundo aquela luzinha que nós estávamos a ver lá longe, longe, longe e parece que apareceu ali um... Até é difícil de explicar. Fez-me muito mais sentido tudo aquilo que o doutor explicou. E o doutor explicou-me tudo ao pormenor, eu agora não me lembro assim dos pormenores mas ele foi muito sincero, foi muito aberto, eu quando cheguei lá à consulta não escondi que estava a ser acompanhada no Hospital de Faro e no Hospital da Estefânia, fiz logo questão na primeira consulta que tivemos lá que estava a ver acompanhada num sítio e que estava a ser acompanhada noutro. E que um estava em stand by à espera daquilo que está à espera do que está para acontecer e que o outro tinha uma cirurgia que para mim não me fazia sentido, tive sempre a minha colega a acompanhar-me e pronto, e a tentar dar-me apoio nesse sentido, ela até foi comigo a essa primeira consulta com o G e ela também sim, sim faz todo o sentido, nós até, quando o Dr. teve que sair um bocadinho da sala porque aquilo fazem as operações mesmo lá na clínica e nós por incrível que pareça, demos connosco, o Dr. tinha lá

montes de livros e montes de coisas e nós... Mas que livro é este... Tentámos tirar o máximo de informação, não mexemos é óbvio, sentadas na nossa cadeira mas tudo o que conseguimos ver, tudo o que conseguimos tirar de informação sobre aquele médico nós queríamos era saber se estava em boas mãos e epá, ele tem aqui montes de coisas, tem montes de livros, epá ele é muito conhecido, chegámos aqui ao Algarve, pesquisar na net e ah sim realmente ele vê-se que é um médico que é conhecido que está sempre em desenvolvimento, está sempre em congressos, está sempre em novas situações, inclusive faz trabalhos humanitários fora do país, vai com outros médicos também de outros países todos os anos mais que uma vez por ano tipo viagens de quatro, cinco dias e estão tipo dezasseis, dezoito, vinte horas a operar, três ou quatro a descansar e assim sucessivamente. Encaixámos tudo, falei com a minha família, e vamos avançar, deixei de ir ao Hospital de Faro, deixei de ir ao Hospital da Estefânia e se deveria ter ido lá dizer que vou por aqui, não sei se devia ter ido dizer mas pronto, do Hospital da Estefânia enviaram-me uma carta a dizer se ainda queria a cirurgia, eu pus que não, tinha sido operado no particular e ponto. Aqui em Faro podia ter voltado mas pronto, não aconteceu. Depois perto do Natal marcámos a cirurgia, conseguimos reunir, felizmente entre os meus pais e nós e mais a madrinha do G conseguimos juntar o dinheiro e fazer a cirurgia. Ainda fomos a uma consulta e depois perto do Natal marcou-se a cirurgia. Correu às mil-maravilhas, ele foi para o bloco fazendo adeus ao colo da enfermeira, eu chorando baba e ranho e ele na maior. Foi muito bem...

Entrevistadora: Quantos anos é que ele tinha?

Entrevistada: Tinha portanto, tinha três e meio, mais ou menos, ele fazia os quatro anos em Março e portanto já tinha mais que três e meio. Estava quase nos quatro anos.

Entrevistadora: Foi um processo rápido então.

Entrevistada: Eu nunca parei! Nunca! Nunca desisti e nunca... Eu vou ficar só nesta opinião. Tanto daqui como no da Estefânia e o que me despertou mais... Bem, nós não conhecíamos nada, é uma coisa nova mas o que me despertou mesmo em mim foi quando me falaram na cirurgia no Hospital da Estefânia, foi o clique para eu que se já andava a pesquisar e à procura de tudo e mais alguma coisa, foi mesmo o clique foi mesmo aí. Pronto, depois ele foi operado, teve dois dias internado. Teve um dia, portanto ele foi operado à tarde, tivemos lá essa noite, no final do outro dia viemos embora. Pronto quando acordou da anestesia dessas coisas todas pronto não acordou

assim muito bem não é? Teve que tomar também várias coisas para as dores que era normal o Dr. antes já nos tinha alertado mas depois como estava tudo estável veio com a medicação para as dores e pronto. E viemos para casa, passámos o Natal assim em casa todos sempre disponíveis para ele, ele nessa altura ou andava ao colo ou na cadeirinha, no carrinho de bebé, nós nunca optámos pela cadeira de rodas porque experimentámos por ele numa cadeira de rodas e pôr na cadeirinha de bebé e ele sentia-se mais confortável na cadeirinha de bebé, pronto, já era grande mas preferiu... Nós íamos na rua e tudo a olhar tipo olha vai no carrinho de bebé, mas o que é que vais fazendo aí no carrinho de bebé e não sei quê, ah ele gosta de ir... Nunca entrei muito em... Porque .. As pessoas que sabiam, sabiam, as pessoas que não sabiam também não interessava saber e às vezes era só por curiosidade e então pronto acabava por dar a volta à situação... Depois, tive sempre a família por perto, eu sou muito agarrada a eles mas eles também são muito agarrados a mim. Tive sempre o apoio, sempre, sempre, sempre, sempre. Nunca, nenhum dos que estão mais próximos, me largaram nessa altura e passou o Natal bem. Depois a passagem de ano, tivemos a passagem de ano normal como costumamos ter, andava ao colo de um amigo, ao colo de outro, em cima da cadeira, em cima da mesa, não interessa o que nós tentámos fazer foi tentar apesar de estarmos naquele momento difícil, tentar fazer a nossa vida normal, não cortar radicalmente com as coisas, não, agora temos que ficar em casa porque temos que ficar de repouso e temos que estar assim e ponto final, não. Na altura até fizemos várias brincadeiras com ele, atividades sempre... Nesse ano até me lembro que a nossa árvore de natal foi toda feita com acessóriozinhos que nós fizemos, as bolinhas, as estrelinhas, como ele estava em casa, a nossa árvore ficou toda enfeitada só com os nossos trabalhos, foi uma coisa que ficou também assim. Enquanto ele lá esteve, a ama, os coleguinhas fizeram uma estrela enorme para ele ter sempre ali para recordar, apesar de pequeninos os que sabiam escrever todos com uma mensagem para o G. Parecendo que não foi uma força muito grande. Depois da passagem do ano, ou volto ao trabalho ou ponho baixa, ou continuo com a baixa porque na altura tive que por baixa, eu não sabia bem como é que iria ser o processo, o Dr. diz que iria ser um bocadinho doloroso os primeiros dias mas depois se corresse bem precisava de ter repouso, não poderia andar de um lado para o outro mas para tentar fazer a vida normal dele. Foi a indecisão, foi o pensar no que é que eu hei-de fazer... Mas depois optei por falar com a ama dele na altura sobre o que é que ela achava? E ela disse-me "Por mim trazes para aqui." E eu na altura nem pensei duas vezes... Não pensei mesmo duas vezes porque ele estava lá

desde bebé, já sabia que ela o tratava com todo o amor com todo o carinho que só não fazia aquilo que não pudesse mesmo e além disso ela também fazia reiki na altura que ajudava bastante, eu depois também me interessei por essa parte das energias e ajuda muito. Por essa parte não vou entrar muito em pormenor porque é por aquilo que nós podemos acreditar e acho que nós quando estamos talvez numa aflição é quando nós... Poderá despertar-nos a atenção de... Há mais qualquer coisa além da parte médica. E ela tinha isso e eu vinha trabalhar todos os dias descansada, mas descansada mesmo! Eu telefonava uma vez ou duas vezes, não sei quantas vezes telefonava mas o que é certo, é que eu vinha trabalhar descansada e haviam pessoas que me diziam Ah mas como é que tu consegues, o miúdo esta assim, como é que tu consegues deixar o miúdo na escola. Olha como é que consigo? É confiar nas pessoas que estão ao nosso lado, nas pessoas que querem também o melhor para os nossos filhos e nós vemos que são umas segundas mães e acreditar. E ao ter essas três coisas tu consegues vir descansada, eu vinha completamente descansada e dizia isto às pessoas mas com a maior sinceridade e com a maior tranquilidade. Ele passava o dia sem dores, as crianças que lá estavam sempre o acarinharam, sempre com muito cuidado, as atividades que eram feitas com os miúdos eram adaptadas a ele. Adaptadas em imensas coisas, ele estava sentado na cadeira ou no tapete ou pronto, tanto estava num sitio como estava noutro, ela até tinha ali uma cadeirinha confortável para ele e o que eles faziam por exemplo na mesa em que eles estavam encostadinhos pois ele estava um bocadinho mais para trás mas conseguia fazer na mesma e era a partir daí, os jogos, as leituras, tudo... Acho que só mesmo quem assistiu é que consegue ter uma percepção do carinho e daquilo que ela tem sido para ele até ao dia de hoje, porque depois ela deixou de ser ama, a filha tirou o curso de professora e abriram um centro de estudos, ele está com dez anos e ainda continua lá, desde os três meses e tal até agora. Foi muito bom, foi muito bom, eu depois também interessei-me pelo reiki e usei também pronto.. tentei usar aquilo que sabia para essa parte das energias com ele.

Entrevistadora: Sentiste alguma diferença nele?

Entrevistada: Sim. Sim. Ele desde o momento em que foi operado nunca mais chorou nem com dores nem nada, ele parecia que não tinha nada, deixou de coxear... Isto foram uns meses assim, não foram muitos, foram o quê? Bem eu estava tão tranquila que até perco a noção de te dizer meses, não te vou dizer quantos meses foram porque olha... foi algum tempo mas foi tranquilo, é o que eu consigo dizer. Continuamos nas consultas, o

médico disse que estava excelente, a recuperação não podia ser melhor do que aquilo que foi.. Nunca ... Era algo inexplicável até ao dia de hoje fomos sempre. Primeiro era de três em três meses depois começámos a ir de seis em seis meses.

Entrevistadora: Espera, consegues localizar-me no tempo?

Entrevistada: Bem, isto (operação) foi em dois mil e... Eu estava grávida, da mais nova, portanto a N nasceu em dois mil e dez e isso foi em dois mil e nove. Estava grávida, as hormonas ainda estavam mais alteradas nessa altura foi um bocadinho difícil, estávamos a passar também uma fase difícil do casamento e foi uma altura complicada mas que conseguimos superar isso tudo mas foram dias muito intensos, muito difíceis. Lá na clinica pronto era particular nós podemos ficar lá, podia ficar uma pessoa com ele, fiquei lá uma noite com ele mesmo estando grávida mas mãe é mãe. O meu marido nestas coisas também fica mais atrapalhado e optei por ficar lá eu mas logo de manhã ele estava lá também e esteve sempre presente. Pronto, depois eramos acompanhados de três em três meses, sempre acompanhados de raio-x. Espera, depois passado um mês de ter sido operado ele foi logo à consulta, talvez em Janeiro, foi em Janeiro, ele foi logo à consulta. Depois como as coisas estavam a correr bem, começou a ir de seis em seis meses e como as coisas estavam estáveis, estavam a correr bem vamos agora de ano a ano. O que é que temos de controlar? Além de fazer o raio-x sempre às ancas para ver se a esquerda se mantém, que tem mantido e fazer o controle da direita se houve desenvolvimento ou não. Os primeiros meses foram assim, duvidosos porque nós íamos e ao fazer o raio-x não se via nada de diferença do colo do fémur onde ele dizia que iria crescer nós víamos e nem um milímetro, era uma coisinha mesmo insignificante e depois de três meses então mas isto não há meio? Isto não há meio? Mas o Dr. dizia sempre é normal é cartilagem, está a desenvolver, no raio-x não dá para ver mas pelo estado temos que aguardar e está a correr mais que bem. Mas visivelmente pelo raio-x não se conseguia ver então .. Não entendendo.. Não sendo médica, não entendendo da patologia tu duvidas, ficas naquela, será ou não será? Mas também não via o miúdo coxear, não tinha dores e isto durante talvez um ano e tal. O desenvolvimento era mesmo mínimo, a pouco e pouco, a pouco e pouco, mas ele não se queixava, conseguia tranquilizar mais um bocadinho porque ele depois disse logo, se este transplante resultar ótimo, se não resultar a única coisa que há a fazer é pôr uma sola no sapato. Num pé usa o sapato normal e no outro lá teria que usar e então nós tivemos sempre com esse receio. Entretanto ele foi crescendo e não pode andar de bicicleta, não pode jogar

futebol, não pode andar de patins, não pode andar de trotinete, não pode saltar, nada de impactos. Como é que isto se faz? E então fomos com muita calma, eu sempre a minha família e nós sempre a falarmos com a ama para ver como é que era num lado, para ver como é que era no outro, houve sempre a preocupação de tentarmos fazer sempre tudo em conjunto, o que se fazia em casa e o que se fazia na ama. Depois pronto, ele não pode fazer isto, aquilo e o outro... Ok vamos fazendo mas não tirar logo tudo, o médico dizia sempre para ir com muita calma andar de bicicleta só um bocadinho, não podes ir correr? Ou não podes ir jogar futebol, pois... foi difícil, foi muito difícil. Então o que é que eu fazia? Bicicleta deixei-o andar sempre, mas em vez de ter a bicicleta na minha casa, tinha a bicicleta na casa dos avós onde ele só ia ao fim de semana porque a casa dos avós é na praia, na culatra e ele só andava de bicicleta ao fim de semana. Era ao fim de semana e eu nesse fim-de-semana deixava-o andar à vontade. Então mas vais deixar o miúdo andar assim de bicicleta mas o médico disse que não pode? Epá, estou a seguir o meu coração, o meu instinto e acho que devo deixar. E as pessoas ficavam espantadas. Sempre acompanhada pela ama e ela dizia-me sempre a mesma coisa, podemos deixar sem exagero e eu confiava e o médico também sem exageros. Depois entretanto nesse vai e vem não houve muita situação de patins nem de trotinete, ele era mais pequenino e consegui contornar essas situações. Quando ele foi para a escola, para a primária com seis anos, era a preocupação de como é que vão ser os intervalos? Assustei-me um bocado de saber que não ia conseguir controlar a situação mas entreguei, deixei.. Seja o que Deus quiser. Falei com o médico sobre o que deveria fazer, se deveria dar alguma informação à professora, o que é que deveria fazer e o que ele me disse foi que se ele tem estado bem até agora e tem feito a vida normal, e ele andava a correr. Nos primeiros meses eu deixava... Se vais andar de bicicleta então não vais correr, mas isto foram uns meses. Isto ele com quatro anos e qualquer coisa, com cinco anos eu deixava-o fazer tudo à vontade ao fim de semana, sinceramente é a verdade ele tudo... As pessoas diziam-me assim "Então mas ele não pode jogar à bola? Então mas ele está a jogar à bola? Então mas olha lá como é que ele anda ali a correr?" Pronto lá na culatra somos todos muito unidos e as coisas sabem-se todas não é? E eu também nunca escondi o problema dele a ninguém, muito pelo contrário porque as pessoas sabendo, se houver alguma situação, estavam a par da situação. E então deixei-o sempre no normal, quando ele foi para a escola falei só com a professora do problema que ele tinha mas que poderia fazer a educação física ou fosse o que fosse, o mais normal possível, se pudesse evitar saltos, embates poderia evitar por aí, de resto era para deixá-lo à vontade, agora

com dez anos já foi para o quinto ano e na escola primária fez sempre a vida normalíssima, aí nesse intervalo houve um natal que ele queria uma trotinete e uns patins e agora? O que é que eu vou fazer? O que é que eu não vou fazer? Disse ao meu marido, vou comprar os patins e disse à minha mãe vou comprar uns patins para o miúdo epá... os miúdos às vezes têm curiosidade de experimentar, mas não quer dizer que eles vão fazer sempre... o que é que vai acontecer aos patins? Vão ficar na casa da avó. Ao fim de semana pode usar aos patins. A trotinete é que é um bocadinho pior que os patins porque está sempre ali com o pé a forçar, falei com ele e disse-lhe já sabes que não podes andar de bicicleta e a mãe deixa-te andar de bicicleta. Já sabes que não podes jogar futebol e a mãe deixa-te jogar futebol, podemos comprar os patins mas a trotinete não. A trotinete tu experimentas numa amigo teu, pedes a um amigo teu para te deixar andar um bocadinho para tu experimentares e veres como é que é e depois logo vês se gostas ou se não gostas. Depois logo vemos mas agora não pode ser as duas coisas, ele compreendeu, demos-lhe os patins, ouvi muitos comentários "Tu estás maluca." Até o meu pai me diz: "Então o médico diz que é para não andar e tu agora vais deixar andar?" Eu vou fazer aquilo que eu acho que está certo mas consciente de que poderei até não estar a fazer o que é certo não é? As coisas podiam até não ter corrido bem mas eu sentia uma confiança dentro de mim que é mesmo aquilo que eu vou fazer, e depois expliquei ao meu pai, aos familiares que as crianças têm muitas curiosidades e isto vão ver que vai passar depressa, em Fevereiro o G já nem se lembrava que haviam patins. Estava na casa dos avós, íamos ao fim de semana, por isso foi do final de Dezembro até final de Fevereiro foram dois meses, não andou todos os fins-de-semana portanto, passou, ele nunca mais falou. Experimentou mas não foi aquela coisa que ele realmente quisesse. A trotinete depois não me pediu, experimentou lá com o amigo, depois mais tarde ele queria mas depois houve um amigo que lhe deu, ele andou ali uns bocadinhos mas depois também... O problema foi sempre o futebol, nunca consegui dar-lhe a volta com o futebol, nunca houve nada que conseguisse substituir o futebol. Estes foram os pontos que mexeram mais comigo, entretanto aqui na primária não terminou, cada vez que nós íamos às consultas era a primeira pergunta logo, mãe posso perguntar ao Dr. quando é que posso jogar futebol? Sempre. Quando íamos de seis em seis meses, sempre a mesma pergunta, mas nós falámos sempre imenso com ele, quer em casa como na escola, sempre, G não podes estar num clube, podes jogar futebol mas, ao fim de semana ou na escola ou no intervalo. Nada mais daí. E ele depois levava muito tempo sem falar nessa situação, pois dias antes de irmos à consulta, mãe podes perguntar ao

Dr. se posso jogar futebol? São crianças não é? Nós sabemos que às vezes falamos e que não fica mas o que é certo é que ele não falava depois mas naqueles dias próximos em que nós pensávamos ah está resolvido, dias próximos era sempre a mesma coisa. Ele está com dez anos e já me fez a mesma pergunta. Vamos agora em Dezembro à consulta e então o que acontece é que não sei se foi aos sete ou aos oito, eu disse ao meu marido, porque a loucura é muito grande e eu era presidente do culatrense, estava ligada ao futebol, o meu marido era treinador do culatrense, sempre foi jogador de futebol mas teve uma lesão na perna e desde aí deixou de jogar e então era o segundo ou terceiro ano de treinador e então o miúdo sempre andou no futebol desde bebé, desde bebé o meu marido já jogava e ele sempre esteve envolvido no mundo do futebol e quando ele tinha sete ou oito anos, eu disse ao meu marido vou inscrevê-lo no futebol, mas com medo. Não tive aquela confiança que tive com a bicicleta ou com a trotinete. Não. Porque é um esforço, são três vezes por semana, é mais o jogo ao fim de semana ou pode ser sábado e domingo ou pode ser só ao sábado, iria ser um esforço maior. Fui sempre com receio.

Entrevistadora: E como é que ele estava em termos clínicos?

Entrevistada: Estava estável. Isto é assim, está estável, está controlado mas de um momento para o outro pode deixar de estar, porque se ele estragar o que está feito já não há remédio sem ser essa sola no sapato. Porque aquele transplante faz-se uma vez. Depois o miúdo chateou-me tanto que queria ir para o futebol, e eu quero ir jogar futebol, quero ir para o Olhanense, e isto vai remoendo e então isto foi em Setembro então fiz um acordo com ele que foi vai agora em Setembro, em Dezembro vamos à consulta, depois vais perguntar ao Dr. se podes continuar a jogar ou não, mas já sabes que ele pode dizer que não e se ele disser que não depois pode ser difícil para ti deixares de jogar, mas já sabes que se ele disser que não vais ter que deixar e depois pode-te custar mais. Ah não mas eu quero, eu quero experimentar, não mas eu quero, eu quero ir. Pronto, é a loucura total. Foi até Dezembro, depois fomos à consulta e pronto, eu perguntei, o meu marido não foi um choque tão grande porque ele mentalizou-se de uma maneira diferente de mim e achou logo que a resposta do médico iria ser aquela resposta, eu também achei que a resposta do médico ia ser essa mas como mãe como é que nós tentamos lidar com isto? É um bocadinho difícil de explicar o que é que isto é. Apesar de ele já saber o que é que já era o mundo do futebol porque ele quando acompanhava connosco ele ia para o balneário, saía do balneário, quando o pai deixou de ser jogador ia com os jogadores almoçar, ia com os jogadores treinar. Sempre teve

mesmo super ligado ao mundo do futebol e ele sabia como é que era, mas não sabia como é que era em criança. Sabia como é que era em adulto que ele sempre lidou muito com a parte adulta do futebol e sempre se integrou muito bem. Ia para os petiscos e aguentava-se ali sempre com eles. Mas o balneário de criança ele não conhecia, ele não sabia como é que era e eu epá, seja o que Deus quiser. Depois quando fomos foi um choque para ele e foi um choque para mim porque cinquenta por cento eu achava que o médico ia dizer que não mas havia uma esperança que ele dissesse que sim e então não me consegui aguentar na consulta, era eu a chorar, era o G a chorar pronto, foi assim. Ele não conseguiu aceitar e eu própria também não. Acho que pensando nele, pondo-me no lugar dele, acho que há certas coisas que são mais difíceis para nós mães que propriamente eles, porque eu lembro-me que depois da cirurgia em que ele estava lá no quarto, ele em casa acabava por me dar mais força a mim se calhar que propriamente eu dar-lhe força a ele porque é muito difícil de explicar mas eles conseguem dar-nos muito mais força que aquilo que possamos imaginar. Foi um choque grande, ele deixou o futebol, nós fomos lá despedir da equipa do Olhanense e foi uma coisa assim... mesmo difícil. Ofereceram-lhe uma bola que os miúdos todos assinaram e eu tinha pensado ligar ao treinador a dizer que ia comprar uma bola para os miúdos assinarem e ficarem de recordação mas entretanto eu nem cheguei a falar no assunto eles é que fizeram. Depois durante um tempo ainda fomos lá aos treinos mas ele ia só ver e estar com os colegas mas depois eu comecei a achar que não. Mas ele sempre é a minha equipa e ainda hoje ele diz que é a equipa dele. Os meus colegas, a minha equipa, o meu treinador, ficou ali marcado. Entretanto entre os sete a nove anos, ele esteve na guitarra, ele esteve no canto, ele esteve na bateria a tentar encontrar-mos... Enfim tudo aquilo que ele quisesse experimentar eu levava-o a experimentar para abafar o futebol, para tentar desligar o futebol mas o que é certo é que ele nunca conseguiu desligar. E joga ao fim de semana e na escola. Na escola faz a vida normal dele, corre, joga futebol, anda de bicicleta, trotinete pronto ele agora com esta idade já não liga, patins também eles não ligam muito mas corre na areia, faz a vida normal mesmo. Faz a vida normal para uma criança da idade dele. Na bateria ele ainda esteve algum tempo, na guitarra teve também quase um ano, esteve quase um ano nas duas coisas, no canto é que esteve mesmo tempo. Entretanto está nas piscinas desde bebé, mas ele diz que já não é aquela coisa, aborrece e não quer. Ele no ano passado já foi um bocadinho difícil convencê-lo a continuar na piscina e foi no ano passado que ele foi para o clube de natação para tentar a competição porque como ele gosta da competição e do futebol e não sei quê, tentar

que ele se agarrasse, sempre tentei que ele se agarrasse a qualquer coisa que conseguisse substituir mas o miúdo estava saturado e então deixei ali nos meses do Verão, ele esteve parado, depois o Setembro ele também não começou logo em Setembro, ainda fui falar com a professora porque ele não estava mesmo a querer ir.

Entrevistadora: E essa natação foi recomendada pelo médico?

Entrevistada: Sim. A natação o médico disse sempre para ele fazer a natação porque além da anca como também a nível da coluna. Quando se está a tratar da Perthes não podemos estar só preocupados com a parte de baixo, temos que estar também muito preocupados com a parte de cima, enquanto estão em crescimento pode haver um desnível e a coluna tem de ser controlada sempre. Porque se houver alguma coisa pronto é tratado logo. Felizmente não tem havido até ao dia de hoje alteração na coluna dele. Tem estado tudo normalizado.

Entrevistadora: Então ele hoje está estabilizado. Não sabes dizer qual era o grau?

Entrevistada: Opá não mas posso ver isso no livro dele, no relatório, eu tenho um relatório e era para trazer porque tenho lá escrito porque eu não me lembro qual é o grau, não me consigo lembrar.

Entrevistadora: Ok e ele hoje... Ele já ultrapassou as quatro fases?

Entrevistada: Ele está estável. Aquilo foi assim, foi a parte do crescimento da cartilagem e do próprio colo do fémur, a cabeça dele, o desenvolvimento que nós vimos foi a cabeça dele estava achatada e foi crescendo normal, está praticamente quase igual à esquerda. Está quase igual à esquerda. Estava a cabeça do fémur, aquilo estava tudo completamente ratado. Só mesmo vendo. Se quiseses até te mostro os raios-x para tu veres a evolução. É qualquer coisa doutro mundo que eu não conhecia.

Entrevistadora: Sim, se poderes disponibilizar os raios-x.

Entrevistada: Posso depois mostrar essa parte de que estás a falar, epá aquilo tem nomes específicos mas já passaram alguns anos e eu não me lembro assim... não me lembro dos nomes técnicos que se dão às coisas.

Entrevistadora: Então ele próprio como é que ele, uma vez que ele foi crescendo com o mínimo de impacto, como é que achas que ele se vê a si próprio principalmente com essa situação do futebol.

Entrevistada: Ele é assim, ele não reage bem. Ele reagiu bem a todas as outras situações que não podia fazer, mesmo não podendo e fazendo o que ele fez e fazendo uma vida normal ele sempre aceitou tudo o que nós dissemos, não é exceto o futebol porque nós falamos com ele e ele percebe mas nota-se que há uma revolta na parte dele em nós tentarmos retirar, tentámos não retirámos mesmo aquilo que ele mais gosta de fazer porque o que ele mais gosta de fazer na vida é jogar futebol e por vezes é muito difícil para nós como pais lidar com a situação. Nós temos imensas conversas, o pai diz-lhe .. nós... eu vivi no mundo do futebol G eu joguei sempre futebol tive aquela lesão que tu sabes que mexeu muito com ele na altura, depois não deu para eu continuar a jogar futebol então pronto o pai agora é treinador, tu se não podes jogar futebol tu um dia mais tarde podes ser treinador. Pois mas não é a mesma coisa, porque não posso correr e porque eu queria era jogar mas depois voltamos a falar com ele e sim pois é, pois é e eu posso ser, depois eu explico-lhe o porquê de ele não poder que é uma grande responsabilidade e que neste momento é uma responsabilidade nossa como pais de ele não jogar futebol, não jogas mas não é porque nós não queremos ou porque nós não gostamos de te ver a jogar futebol porque tu jogas muito bem. Nós gostamos muito de te ver a jogar futebol mas é uma decisão que se tudo correr bem, se tu não tiveres lesões e se não houver nada, nós estamos todos bem. Mas se há alguma coisa que corre mal, os teus pais vão estar sempre com uma culpa de que deixámos fazer.. Um dia mais tarde quando parar o teu crescimento, se tiver tudo normal se calhar até podes vir a jogar futebol, nós não sabemos, se não poderes vir a jogar futebol podes seguir desporto, podes ser professor, podes ser o que tu quiseres ligado ao desporto. Mas pronto, é o futebol. No meio destas conversas todas ele aceita bem e a ama que tem sido uma pessoa fundamental neste desenvolvimento tanto para apoio nele como nosso. E que vai também conversando com ele muitas vezes e ainda antes de ontem houve esta situação que eu pedi ajuda a ela para conversar um bocadinho com ele também sobre a piscina porque ele diz que sim que quer conversar mas depois chega a uma altura que já não quer conversar sobre isso e aquilo é uma porcaria e aquilo ... já tem atitudes de pré-adolescente. É a pré-adolescência já misturado com a restrição porque ele quando está lá na natação eu vejo que ele anda ali bem e gosta, quando está lá está bem, o ir é que é pior. Depois agora estive a falar com ele outra vez a explicar a natação já viste G, o futebol tens que ter três treinos por semana quanto mais treinares mais preparado estás fisicamente, a natação é exatamente a mesma coisa, quanto mais tu te preparares quanto mais tu deres de ti, tens que tentar fazer o melhor para ti, o que for melhor para ti tu vais

estar sempre bem, independentemente de não ser o futebol, tu podes ser um grande nadador ainda, mas para seres um grande nadador tu tens que te esforçar tal e qual como no futebol, os grandes futebolistas como o Messi e o Cristiano Ronaldo, eles tiveram muitos treinos preparativos e tu tens que ter também. É este tipo de conversas que nós vamos tendo com ele, tentando incutir nele, fugindo do futebol mas indo buscar o exemplo do futebol. Porque eu quero fugir ao futebol mas para lhe conseguir dar exemplos assim mais fortes é um bocadinho por aí, e a ama até tem um filho que fazia natação e teve que deixar de fazer por problemas de ouvidos e então esta semana tiveram a falar e ela até deu o exemplo, o filho que adorava fazer natação, teve que deixar de fazer natação, é a mesma coisa que tu com o futebol mas olha adaptou-se a outras situações, mas vais continuar, vais dar o teu melhor, vais fazer isso pelo teu amigo que teve que deixar. Ele não fazer por ti o futebol porque ele não gosta do futebol porque ele não gosta de futebol, porque ele fazia a mesma coisa por ti. Tentámos dar incentivos assim de outra forma só que isto estamos a entrar numa idade complicada e é como eu costumo dizer, hoje está tudo bem mas amanhã está tudo mal e então eu noto que nele está ali aquela revolta do não poder jogar futebol.

Entrevistadora: Achas que a doença de Perthes teve alguma influência no desenvolvimento dele em termos sociais?

Entrevistada: Sobre a doença não porque ele fala muito abertamente da doença. Do que teve, como foi, de coisas que ele se lembra ele até ao dia de hoje de quando eu vi ele falar sobre isso, olha lá esta cicatriz que eu tenho aqui mas assim... a cicatriz ainda é grande, vai daqui até aqui e olha estás a ver esta cicatriz? Foi porque eu fui operado porque tenho aquele problema, não posso jogar futebol mas eu jogo à mesma ao fim de semana, pronto, e ele explica só que depois pôr em prática o que é que realmente tem que fazer às vezes é um bocadinho mais difícil mas na escola nunca teve problemas porque ele falou abertamente, foi acompanhando o crescimento e o desenvolvimento escolar dele e daí a parte mais influenciável onde eu acho que pode haver alguns cortes no desenvolvimento dele é a parte psicológica dessa revolta que ele tem de não poder jogar, porque as manifestações que ele tem às vezes mais negativas é mais nesse sentido porque de resto é um miúdo tranquilo.

Entrevistadora: E o facto de ter crescido e ter o apoio, de o teres levado sempre pelo caminho da normalidade o mais possível.

Entrevistada: Sim eu nunca fui... Tu agora não podes fazer isto olha agora não vais... Não te vou levar para o pé dos teus amigos para poderes brincar e poderes cair, não vou incumbir de .. nunca. Tentei fazer sempre a vida o mais normal possível, mesmo. acho que foi uma mais-valia, eu acho que me ajudou a mim e penso que ajudou a ele também e pronto, tenho noção que nomeio deste processo arrisquei um bocadinho de forma a tentar dar ao meu filho a melhor infância, a melhor maneira de ele poder ver que as coisas sim agora há este problema mas vamos conseguir dar a volta e incutir sempre muito isso nele.

Entrevistadora: E em termos profissionais? Continuaste sempre a trabalhar? Já trabalhavas aqui?

Entrevistada: Já trabalhava aqui.

Entrevistadora: Teve alguma influência no teu trabalho?

Entrevistada: Claro que na altura que descobri o que ele tinha e até chegar a Coimbra andei sempre ansiosa, sempre tentei no meu trabalho fazer sempre tudo o que me era solicitado mas lembro-me que tive ali umas quebras de não conseguir corresponder a tudo no trabalho aquilo que eu queria à maneira que eu gostava de trabalhar mas o que me foi solicitado consegui sempre corresponder e fazer e contornar e também ajudou bastante o ter tido o apoio da minha colega. A minha colega teve sempre, que trabalha aqui ainda hoje teve sempre ao meu lado nessa altura, vamos ver, vamos pesquisar, é para ir aqui vamos ali, é para irmos à Espanha? Vamos à Espanha, é para irmos à Alemanha? Vamos à Alemanha. Esteve sempre presente na recuperação do G também e até ao dia de hoje sim. Só houve uma coisa no trabalho que mexeu comigo e que acho que o meu patrão na altura não teve bem a noção do que é que poderia ser porque isto foi perto do Natal e eu ainda não tinha recebido o subsídio de Natal e esse dinheiro iria fazer falta. Eu enviei um e-mail ou telefonei, eu acho que telefonei e pedi para receber mais cedo e ele respondeu que os empregados recebiam todos no mesmo dia. Bem, foi assim ... Foi uma coisa que ficou gravada, eu acho que ele não é bem assim mas... E depois há uma parte aí na cirurgia que eu esqueci-me de referenciar, eu aqui no meu trabalho tenho um seguro, que a empresa paga esse próprio seguro. Quando o G foi operado, tentei por as coisas todas no seguro, mas não foi reembolsado, não foi participado porque é uma doença genética não é uma doença adquirida. Que fiquei também assim Não pelo dinheiro em si porque felizmente consegui contornar a

situação, mas é uma daquelas coisas de revolta, eu fiquei completamente passada nessa altura também. As coisas como correram bem, isso depois acabou por abafar, mas ainda é uma revolta que eu hoje ainda sinto, depois após isso fiz um outro seguro para o G da Multicare também caso houvesse alguma coisa pronto, tentar, perguntei lá na clínica quais eram os que participavam este tipo de situações e eles disseram que era a Médis e a Multicare, e como o meu marido tinha através do trabalho pronto, nós propusemos.

Entrevistadora: Quando fizeste o seguro disseste que ele já tinha a doença?

Entrevistada: Não, não disse nada. Fiz o seguro normalmente, as consultas são todas reembolsadas e, entretanto, também não houve mais nenhum tratamento porque, entretanto, as coisas estabilizaram. Foi aquela operação e agora está estável, só tem é que ser controlado porque enquanto estiver em crescimento tem que ser controlado, para ir orientando a situação do colo do fémur para ver se não há nenhuma reacção nem nenhuma alteração do colo do fémur, para ver se não há nenhuma alteração e a coluna. Eu tenho esperança de um dia que ele pare de crescer que depois essas consultas deixem de existir ou sejam mais espaçadas, mas também me deixa um bocadinho de tranquilidade ir lá uma vez por anos apesar de ser longe e de termos um gasto extra, mas deixamo-lo tranquilos de saber que está tudo bem, não é? Quando vamos lá e olha, está a ter um... Sempre, ele usa sempre aquelas palavras que é inexplicável a recuperação do G, mesmo. E ele ficou muito satisfeito de ter sido a primeira criança que ele tratou e a ser operada com essa técnica a essa doença e ter tido o sucesso que teve e ele até me disse que um dia eu devia de escrever, falar sobre esta cirurgia porque há muitas pessoas que não conhecem este tipo de cirurgia e inclusive há muitos médicos ortopedistas que não conhecem este tipo de cirurgia, então ele disse que eu devia escrever em qualquer sitio sobre isto e que ele na altura até me deu uma mãe que partilhou também uma cirurgia diferente que não foi de Perthes foi de uma outra coisa qualquer, entretanto depois perdi o rasto ao papel, não sei o que fiz ao papel que eu queria escrever e depois pronto... Há muitas palavras técnicas que ele também utilizou mas vá...

Entrevistadora: Desculpa deixa-me só organizar aqui o guião.

Entrevista: Mas tu fazes parte destas coisas era uma boa opção se calhar para um dia tentares conseguir falar com ele para ele te explicar mais ao pormenor este procedimento porque é só ele que faz, não há mais ninguém aqui em Portugal a fazer.

Ele é neuro... É um nome específico a especialidade dele, é ortopedista com neurocirurgia e então isso dá uma mistura de ... É neurocirurgião mas não é bem a palavra mas eu tenho o cartão dele lá com as outras coisas e eu lá vou ver que lá aparece.

Entrevistadora: Ok vou apontar aqui. Ou seja, agora vou-te fazer algumas perguntas que já percebi que não se aplicou ao teu caso, mas que tenho que as fazer. A doença teve algum impacto no rendimento escolar dele?

Entrevistada: Não, nada. E também acho que não porque como ele foi operado ainda não estava na primária então teve menos impacto. Porque as crianças aí também têm menos noção do criticar, da maldade, acho que quando essa situação surge com eles mais velhos a parte talvez do estar mais mobilizado seja mais fácil de lidar, mas a parte psicológica com os colegas penso que seja mais difícil e o G pronto tem outra parte.

Entrevistadora: Ou seja, não te obrigou a fazer alterações em casa ou tiveste que fazer alguma alteração?

Entrevistada: Não.

Entrevistadora: E além dos apoios familiares contaste com algum apoio institucional?

Entrevistada: Nada, tudo particular, ou era particular ou tinha ficado na Estefânia e até hoje todos os anos andava lá. Porque pode ser um excelente hospital, mas talvez para outras especialidades, para esta penso que não. Não sei se por eu ter caído em boas mãos atenção, porque podem ver crianças com outras patologias que seja lá tratada e que fiquem bem e acredito, não é? Porque é um hospital que se fala muito e que há lá muito bons especialistas, mas para este tipo de situação penso que não é o melhor. Não me inspira confiança, mesmo. Eu só o mantive lá durante esse ano e tal porque tive dois colegas meus a dizerem que ele é um excelente profissional e tive um outro médico também que na altura ele até trabalhava na saúde que dizia: "Ele é um excelente médico, ele é muito profissional, mas a maneira de trabalhar em Lisboa é diferente do que aqui" porque senão eu à segunda consulta tinha-me vindo embora pronto.

Entrevistadora: Há aqui uma outra questão que também... Vou-te colocar a questão na mesma apesar de considerar que já a respondeste numa forma implícita, mas se achas que a distância da tua casa até ao Hospital em Coimbra se achas que interfere alguma coisa no tratamento do G ou se achas que não faz diferença nenhuma.

Entrevistada: Não interfere em nada. Se estivesse sozinha naquele dia que era para ir ia, porque o meu marido nesse dia até não conseguia ir e a minha colega ofereceu-se logo para ir comigo, mas já houve uma vez que eu tive que ir sozinha e eu fui sozinha e vim porque é tu teres entregue o teu filho ali, àquele médico, àquela especialidade e tu saberes que tens confiança de que é ali que o meu filho tem que estar e tu entregares. Porque nós temos que ter confiança na pessoa e temos que entregar, nós dependemos daquela pessoa e temos que aceitar. E a partir do momento em que tu aceitas, eu por exemplo consegui aceitar aqui o Dr. B, achei que ele era uma excelente pessoa, mas depois não há meios e tu não consegues entregar, ficas sempre com o pé atrás. Eu desde o momento que entrei naquela consulta em Coimbra. É aqui ... e foi assim! Por isso se tiver que levar três horas, quatro horas, cinco horas, seis horas epá, eu podia ir de carro, podia ir de comboio, até há uma rapariga ali de Olhão que ela ia de comboio e ela dizia que levava cinco horas, epá, nem que levasse dez horas. Quando nós achamos que o caminho é ali. Tens dinheiro? Não tens dinheiro? Tens que pedir emprestado? Pedes emprestado, tens que pedir o subsídio antecipado? Pedes o subsídio, já me aconteceu situações assim. E agora? E agora? Está na altura de ir e agora? Como é que eu vou fazer? Não tenho dinheiro que chegue. Há sempre, tive sempre, há sempre para ir. Se calhar falo só por mim nesta situação, mas tenho sempre pessoas à minha volta que se eu não conseguir resolver a situação elas estão sempre lá nessa parte. E seja em Coimbra ou em qualquer lado.

Entrevistadora: O que é que tu sentes que esta doença alterou em ti, no teu filho ou na tua vida familiar?

Entrevistada: Epá eu falando... Pronto, o meu marido conseguiu aceitar isto de uma forma muito mais tranquila do que eu. Eu consigo manter-me tranquila, consigo ter a noção de que as coisas estão estáveis, mas tenho um bocadinho de revolta em relação ao futebol e o porquê? Não é só por eu ter estado sempre ligada ao futebol, por o meu marido estar sempre ligado ao futebol, é por tu saberes, não é supores, é teres a certeza que o que o teu filho mais gosta de fazer na vida é jogar futebol e ele não poder jogar, não consigo. Sei que é o melhor para ele não jogar e faço tudo o que for o melhor para ele, consigo lidar com todas as situações, mas quando ele me faz essa pergunta por exemplo, apesar de as coisas estarem a correr bem mexe sempre muito comigo e eu apesar de saber que é aquilo, não consigo, não consigo porque vejo que ele não consegue aceitar, ele vive assim, e ele ainda consegue. Eu acho que ele nos momentos

que ele não pensa muito nisso, pode não dar tanta importância porque ele joga nos intervalos da escola e joga ao fim de semana e eu não lhe imponho limites, eu nunca lhe imponho os limites. Independentemente de ser criticada ou não, eu nunca lhe imponho os limites, entreguei e que seja o que tiver que ser. E estou tranquila, mas eu esta parte toca-me sempre e não consigo aceitar, não consigo lidar. Nós conseguimos viver sem o futebol? Conseguimos viver sem o futebol, nós por esta situação, quando o G teve que deixar o tal clube que depois teve que deixar eu tomei uma decisão. Eu adoro ajudar os outros, adoro fazer tudo o que é possível naquilo que me rodeia e gosto de estar inserida em associações, em algo que me encha, mas não é preciso ser renumerada por isso. Não sei achar a palavra certa para isso. Eu sempre pertenci ao culatrense e pronto, houve uma certa altura que o meu pai calhou a ser presidente e depois ele ia sair e ou eu pegava ou pronto aquela parte que tínhamos ali de amigos que gostávamos daquilo, cada um seguia a sua vida, mas somos todos amigos na mesma e eu epá, acho que vou aceitar este desafio. Porque sempre estive inserida, mas, pronto, íamos dar uma ajuda quando éramos miúdos, lembramos das festas, aquilo era uma alegria ajudar e então acho que sempre tive aquilo presente. Fui presidente dois anos, quando o foi o meu pai fiz exatamente o mesmo trabalho, não alterou nada porque o grupo de pessoas que esteve envolvido, tu és presidente, aquele é presidente, o outro é presidente, não importa, somos todos iguais, somos todos tratados da mesma maneira, fazemos todos o mesmo trabalho e pronto, é bom nesse sentido apesar de se as coisas correrem bem está tudo bem, se não correrem pois cai para cima da pessoa que tem o nome lá. Mas eu adorava, nestes quatro anos era o que me preenchia e eu pus muitas vezes o clube e o que rodeava o clube à frente dos meus filhos, à frente do meu marido, à frente da minha família, à minha frente, à frente de tudo. Quando houve essa situação do G de ter que sair mesmo daquele clube, pronto, depois eu e o meu marido estivemos a falar que iríamos fazer qualquer coisa para tentar afastar o G do futebol, entre aspas porque no dia-a-dia o normal. Eu sair do clube. Pronto, o meu marido era treinador também, vamos sair os dois, pensámos que seria o melhor para ele para tentar afastar e saímos. Isso foi em maio do ano passado. Eu deixei de fazer aquilo que gostava, em relação aos miúdos o meu marido está mais presente, em relação a ele, em relação a ela foi excelente. Em relação ao casal mais ou menos, mas não conseguimos afastar o G do futebol. Porquê? O primo que ele gosta muito joga futebol, o outro primo que ele gosta joga futebol, o outro amigo joga futebol e o outro amigo é o futebol. Mãe, Pai posso ir ver o primo? Mãe, pai, posso ir ver o amigo? E às vezes ele passa o fim-de-semana ou

no sábado, ou no domingo, não se importa de ir só ver o futebol, está a dar o jogo na televisão com o pai, ah vou ver. É algo que está mesmo dentro dele. Daí eu ver que por muito que eu queira tentar desligá-lo não consigo, a minha única esperança, a única forma que eu estou a insistir e não sei se estou a fazer bem ou se estou a fazer mal é com a natação porque às vezes eles um dia mais tarde agradecem-nos ainda bem que não fizeste isto, mas também podemos ter o contrário, também tenho a noção que podemos ter a revolta porque ele já me chegou a dizer que quando tiver dezoito anos sai da natação, quando está assim nesses momentos... É algo que nasce connosco e é viver um dia de cada vez e tentarmos dedicar o nosso tempo, muito que eu tirei a eles, tentar chegar lá novamente que acho que já cheguei porque mesmo estando muito ocupada sempre tive o cuidado de estar presente com eles. Mas pronto, quando estamos com outras responsabilidades não conseguimos estar sempre.

Entrevistadora: E o que é que sentes que aprendeste? Achas que ele algum dia vai conseguir dar a volta a isto e fazer o que mais gosta e jogar futebol ou ser um olheiro ou ser um treinador de futebol, achas que ele vai conseguir o melhor dos dois mundos?

Entrevistada: Não sei. Eu penso que fiz o melhor para ele, não é? Acho que ele vai ter sempre a noção disso, mas com dez anos... Ele sempre foi muito precoce, sempre foi dos primeiros da turma a dar o clique do desenvolvimento, da fase a seguir, era ele e outro menino, a professora dizia-me sempre que mesmo neste processo, quando ele foi para a primária a professora esteve imbuída neste processo familiar sempre, sempre. Qualquer problema, qualquer coisa sempre houve aí um bom contacto. Como é que vai ser não sei porque eu vejo ele agora a entrar aí numa fase de pré-adolescência e acho que ainda estou a aprender um bocadinho a lidar com a situação e acho que ele vai tendo mais noção agora da realidade do que é que é o problema dele e quando o problema dele apareceu, eu pensava muito também no meu. Que eu tenho endometriose que também não tem cura e também pode ser hereditária, mas ninguém da minha família tem. A do G também pode ser hereditária, mas também na nossa família ninguém tem... Eu desde os dezoito anos que tenho e aprendi a viver com ela e quando veio a do G ajudou-me um bocadinho mais a perceber que temos que aceitar e a viver com aquilo que temos. No meio da aflição dele, porque é pior com os nossos filhos do que connosco próprias eu olhava um bocadinho para trás e tentava pensar nesse sentido, o que eu tentei batalhar para me conseguir manter o mais estável possível e tinha que

conseguir para ele também. É fácil? Não é! É mais difícil, mas juntando as duas coisas em um acabamos por ganhar um bocadinho mais de força.

Entrevistadora: Então a doença do G até te pôs a ti a reverteres a tua própria força interior.

Entrevistada: Completamente, e acredito cada vez mais que há mais do que a medicina. Há muitas energias diferentes que nós podemos trabalhar, podemos ajudar-nos a nós próprios, tenho a experiência do reiki que devia praticar mais vezes e não pratico, ajuda-nos a nós e ajuda aos nossos filhos e tenho a plena noção, acredito que eu estou estável, o G está estável também muito devido ao Reiki. Acredito muito mesmo! E tive a noção disso mais com o G. Tinha noção disso comigo mas às vezes duvidava mas com ele tive a certeza e depois enquanto houve esse processo dele conheci a outra mãe também lá em Olhão que o filho tinha o mesmo problema, o filho andava a ser seguido lá no hospital dona Estefânia e aceitou lá a cirurgia e o miúdo de volta e meia cirurgia e então eu ia comparando, o outro miúdo era dois ou três anos mais velho que o G não tenho muito a ideia porque depois deixámos de ter contacto mas a avó do miúdo às vezes quando a encontro ainda lhe pergunto mas via o miúdo a andar na cadeira de rodas, o sofrimento... E do que eu fui comparando e da vivência que tive e da experiência que tive acho que teve muita influência. E o médico dizer-me que é inexplicável esta recuperação em que não há dores.... É ótimo.

X. Transcrição Entrevista Caso N° 3

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Célia

Criança: Filipe

Data: 26-12-2015

Hora: 10h00

Local: Amadora

Duração da Entrevista: 3h14min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Ora bem, vou só ligar aqui. Já está. Bem, para já vou garantir desde já o teu anonimato.

Entrevistada: Não há problema podes por o meu nome e o do meu filho que não há problema.

Entrevistadora: Não? Pronto, mas normalmente...

Entrevistada: É confidencial têm problemas em declarar..

Entrevistadora: E também para as pessoas poderem falar à vontade.

Entrevistada: Ah mas eu não tenho problemas. Eu o que tenho que dizer digo na cara das pessoas, não mando dizer por ninguém. E não é mentira nenhuma aquilo que eu vou contar. A doença do meu filho é real, tudo o que se passou neste país foi real, portanto não tenho porque esconder que o Dr. B fez os estudantes dele fazer merda. Vou fazer o quê? Não é? Porque é por pessoas que querem a confidencialidade.

Entrevistadora: Não, não nós é que somos obrigados a dar a confidencialidade às pessoas.

Entrevistada: Não mas ele há pessoas de não falar porque fica feio. E depois o nosso país acontece o que acontece. Há negligências médicas, não há médicos e as pessoas ah porque é feio falar as coisas ficam por assim mesmo. Não é? E eu não venho para Portugal quando é diagnosticado aqui porque o meu marido não me deixa. Porque eu vinha, eu vinha ao Amadora-Sintra e ele ia abaixo. Porque não se admite uma criança ser operada em Maio e em Setembro volta para as urgências de um hospital e um ortopedista olha para o raio-x e pergunta-me mas como é que esta criança ainda anda? E tu ficas como? Como Mãe?

Entrevistadora: Destroçada com vontade de bater...

Entrevistada: Em alguém... Não é? Que a minha primeira reacção foi compra-me a passagem que eu vou para Portugal. E eu não vim, porque o meu marido não deixou. Não! Ele agora daqui não sai... Ficamos aqui e ele é tratado aqui. E assim acontece. Se houvesse mais pessoas como eu a denunciar os casos que acontecem possivelmente o nosso... O vosso, porque já não é meu. O serviço de saúde português provavelmente encontrar-se-ia em melhores condições. Porque não se admite em parte alguma deste planeta veres pessoas, já nem falo de crianças como os nossos porque eles não fazem isso mas, veres pessoas idosas sete oito horas deitadas numa maca sem comer à espera de atendimento médico. Eu acho que isso não se faz. Não se faz, isso é desumano. Tu lá não vês isso. Pode até haver, mas está escondido. A gente entra no hospital tu não vês como vês no hospital Amadora-Sintra ou Faro ou Estefânia ou whatever... Tu não vês as pessoas de idade abandonadas num canto sem qualquer tipo de apoio. Conforme eu leio N vezes... Nem é nos jornais porque eu não leio jornais portugueses, mas vejo desabafos de pessoas no facebook que estão lá com os pais de certa idade, que vêm idosos em macas sete oito horas e nove e dez e doze e acabam por dar com os velhotes mortos. Epá isso é desumano. O nosso país é uma vergonha a nível de educação e nível de saúde ponto. E é a realidade. E em relação ao meu filho eu optei por ele ser tratado em Inglaterra graças a Deus que eu me deixei ir na conversa do pai dele, tenho pena de não ter ido antes e ele a ter sido logo operado possivelmente não tinha sofrido tanto. (Telefone, atende) O meu primo amanhã para jantar tem arroz de pato e porrada para a sobremesa.

Entrevistadora: Ah que bom, que simpático ele está na linha das 50 sombras de grey. (A colecção encontrava-se ao nosso lado)

Entrevistada: Por aí, por aí. (risos) mas o que vale é que nos damos todos bem. Somos uma família engraçada. Não é filha?

Entrevistadora: (risos) Olha C espero que não te importes mas eu vou tirando algumas notas só para facilitar depois o reconstruir. Eu quero ouvir a história toda, espero que tenhas tempo que estejas à vontade.

Entrevistada: Toda! Tenho! O meu marido está a dormir só acorda lá para a uma.

Entrevistadora: Ah fantástico. Espera esqueci-me aqui de uma coisa. Que é. Se vamos falar até à uma... Vamos precisar de aguinha.

Entrevistada: Opa... Não posso beber água dessa, só posso da torneira, tenho aqui um problema nos rins, mas não te preocupes que eu tenho uma boa garganta, isto aguenta.

Entrevistadora: Com quatro filhos acredito que sim. Antes de mais vou-te pedir para te caracterizares e para falares um bocadinho sobre ti que é importante também para eu perceber qual é o contexto do F e o teu contexto também como Mãe e cuidadora que teve de cuidar com isto tudo porque acredito que a Perthes mexa também com outras nuances da tua vida.

Entrevistada: Foi complicado... Foi complicado não foi filha? Ela também estava envolvida.

Entrevistadora: Também estavas envolvida?

Entrevistada: Estava porque ela foi... Foi muito o segurar de muita coisa. Foi o segurar das pontas em casa. Em tempos de hospital foi ela que segurou as pontas em casa, foi ela que aturou e aguentou muitas vezes eu não cair. Eu não tombar, eu não bater no fundo.

Entrevistadora: Ou bateres mas subires rápido.

Entrevistada: Não chegava a bater que ela não deixava. Ela e a irmã não deixavam. Ela e a R quando me viam mais a ir. E um ex-namorado dela também... Foi também, foi uma pessoa também bastante importante e crucial nessa fase. Tive... Graças a Deus não tinha cá o pai do F porque foi para melhorar a nossa vida mas tive boas bases, bons suportes, bons colchões. Como diz o outro tive uma boa retaguarda. Graças a Deus tenho uma família muito unida tenho uma família muito, somos muito família e é um por todos e todos por um. Quando um está mal estamos todos mal. Se um está bem estamos todos bem.

Entrevistadora: Isso é bonito.

Entrevistada: Somos uma família muito... Tentamos não deixar cair ninguém, mas como a minha filha diz e a minha mãe diz. Eu sou praticamente o pilar, que esta dizia e a minha mãe dizia: tu não caias tu não desmoronas porque se tu desmoronas vai tudo... Pronto... Então eu vou começar. Sou muito humilde, sou muito espontânea, gosto de

quem gosta de mim. Os meus filhos são tudo para mim, os quatro. E agora vem o S também que é o meu neto. Não faço mais porque não posso, ou porque elas não querem porque quando eu segui a minha vida, eu segui a minha vida e elas optaram por não querer estar comigo lá e vieram embora. Que elas são grandinhas uma tem vinte, a outra tem vinte e um e eu pensei bem eu tenho que pensar nos pequeninos.

Entrevistadora: Quantos anos é que têm os mais pequeninos?

Entrevistada: O F agora tem onze e a AR tem dezasseis. Na altura tinha nove mas na altura em que lhe foi diagnosticado tinha sete. E a AR agora está com dezasseis. E eu tive que me focar porque eu queria dar uma vida, aquilo que eu não consegui dar às mais velhas, eu pensei não, eu vou andar para a frente com a minha porque tem que ser. E vou dar aos mais novos aquilo que as mais velhas não puderam dar, e agora não querem.

Entrevistadora: Autonomia, chamemos-lhe assim.

Entrevistada: Pronto. E então assim, sou muito mãe, sou muito filha, sou muito família, gosto de quem gosta de mim e se não gostam também não faz problema porque quem tem de gostar de mim como eu sou não como eles querem que eu seja. E é assim, sou eu.

Entrevistadora: E estás a viver em...

Entrevistada: Oxford.

Entrevistadora: Muito bem, foste para lá viver quando o F tinha..

Entrevistada: Oito anos

Entrevistadora: E conta-me, estas a trabalhar em?

Entrevistada: Agora em limpezas.

Entrevistadora: E estudos aqui em Portugal ou lá? Qual é a tua escolaridade?

Entrevistada: É o décimo segundo ano incompleto.

Entrevistadora: Por causa da questão do estágio não é?

Entrevistada: É por causa das AE mas pronto isso são pormenores, não quer dizer que eu não cozinhe bem e não exerça a minha profissão na área da cozinha. Pronto, deixei

de exercer por causa delas e por causa dos horários repartidos e não dava atenção e nha nha e nho nho e pronto é complicado.

Entrevistadora: Diz-me como é que tu descreves os teus quatro filhos, sendo que três são do teu primeiro casamento certo? E o F agora do segundo casamento.

Entrevistada: Exatamente.

Entrevistadora: Como é que é cada um deles? Uma coisa boa e uma coisa má de cada um deles.

Entrevistada: A S é muito perfeccionista, é muito teimosa e muito interesseira. Isso é horrível. Agora aqui a dona F o defeito é ser respondona... Jesus mas isso ela deve aprendido com alguém, não sei quem foi mas pronto, ela aprendeu. Agora qualidades tem muitas, tem muitas, é muito meiguinha, é boa filha, é muito humana, é a F. A R é uma menina como é que eu vou dizer é teimosa que nem uma mula, ui Jesus tem um feitio que vou-te contar mas é muito responsável, muito senhora do nariz dela. Tem dezasseis anos está a fazer agora neste momento como não teve notas para entrar para a faculdade porque estava há dois anos em Inglaterra e entrou... Quando começou a escola lá entrou num ano crucial décimo ano, que lá só tem décimo primeiro. Eles começam a escola com cinco anos, portanto a primeira classe e acabam no décimo primeiro ano que é quando fazem os exames finais. Passam esses anos todos, é tudo seguido, não chumbam, chegam ao décimo-primeiro ano e têm que fazer exames com tudo aquilo que deram A R entrou num ano crucial, o décimo ano. Revisões de tudo aquilo que ela nunca deu. Uma língua que ela nunca gostou. Nunca teve positiva a Inglês aqui, nunca. Mas graças a Deus tirou notas de mérito no nível dela. Só que não teve notas suficientes em Inglês para entrar para a faculdade. Quando não consegue ter notas suficientes em Inglês é lógico que algumas das outras notas foram afetadas pela falta de compreensão, não que ela não soubesse falar, não que ela não soubesse escrever mas pela compreensão em si do Inglês. Porque quando tu traduzes não traduzes, quando tentas traduzir do Português para o Inglês tu queres dizer mas traduzes à letra...é muito complicado. Então o que ela está a fazer neste momento é o curso num colégio, está a fazer Inglês e Matemática e desporto, desporto é facultativo mas o Inglês e a Matemática é obrigatório para conseguir fazer as PCGs pra entrar para a faculdade.

Entrevistadora: Aqui em Portugal?

Entrevistada: Lá.

Entrevistadora: Ah a R está lá contigo.

Entrevistada: Sim, a R está comigo. E depois tem o trabalhinho dela aos fins-de-semana. Trabalha nos seus fins-de-semana, a partir dos catorze anos, lá pode-se trabalhar a partir dos catorze anos desde que não passe uma escala de dezasseis horas semanais. Tem o trabalhinho dela, não me pede nada. Ela trabalha dois dias por semana, aos fins-de-semana numa casa de chás a servir às mesas, e foi aí que ela... Começou a desemburrar porque no décimo ano eles lá têm que fazer o tal do work experience. Uma semana. E quando ela foi para esse work experience porque lhe foi atribuído essa casa de chás, quando ela acabou o estágio, o work experience, a senhora disse: Olha lá, a tua mãe que venha cá que eu quero falar com ela. Ela ficou logo assim... Que é que eu fiz? Mas ela não é uma menina mal comportada, ela é muito sossegada, é na dela. Não me chateiem que eu também não chateio ninguém. E eu fui qual é o problema? Ah tenho medo de ter feito alguma coisa... Oh filha se tiveres feito alguma coisa de mal não é... Não te vou bater. Lá fui e a senhora lá me perguntou se eu não me importava que ela fosse aos fins-de-semana trabalhar para lá porque tinham gostado do trabalho dela. Foi aí o despoletar do Inglês. Fui aí que fez o puf porque até aí era, foi um caos, não quero, não vou, não quero saber, eles que aprendam português, eu quero ir para casa, foi.... O descabro.

Entrevistadora: Porque tu levaste-a...

Entrevistada: Levei-a com treze anos. A AR foi para lá com treze anos. Então foi... Foi para ela, foi para mim, foi para o irmão, foi assim umas coisas assim muito drásticas mas prontos.

Entrevistadora: Foste com... A S ficou?

Entrevistada: A S ficou e a F também ficou a acabar o curso de pastelaria. Depois foi em Julho mas veio embora em Dezembro. A outra não se aguentou nem três meses. A S. elas foram as duas juntas que eu paguei-lhes as passagens para elas irem, esta ainda se aguentou lá até Dezembro a outra passou três semanas o pai do filho. Volta e volta e volta e volta e ela voltou e ficou grávida do filho e depois foi para lá grávida do filho de quatro meses porque ele lhe tinha aviado as prateleiras e depois passou três meses ela foi e voltou ela foi em Fevereiro e voltou em Abril. Ela esteve lá um mês e pouco e

ele vem e vem, vem e vem e ela veio e agora olha. A AR é muito independente, não pede nada, orienta-se, ela chega a ter... Nas semanas em que ela está de férias porque lá eles têm seis semanas de escola, uma semana de férias, mais seis semanas de aulas, uma semana de férias e depois acabam a escola a dezasseis de Julho. Portanto aqui acabam a dezasseis de Julho. Lá acabam um mês e tal depois, porque lá está, semana aqui, semana ali semana acolá. Mas vão-nos mantendo ocupados até mais de metade do Verão. Só têm um mês e uma semana de férias porque depois lá a dois de Setembro começa a escola não há cá dezasseis nem quinze nem porque a escola não tem professores, não. A escola começa naquele dia e acabou, e ela chega a ter semanas de quinze em quinze dias que ela recebe de quinze em quinze dias de me trazer quatrocentos euros para casa. Só o ordenado de quinze em quinze dias, são quinhentos e poucos euros de quinze em quinze dias. Não perde nada, mas se entras no quarto dela, o roupeiro dela é mais ou menos assim deste tamanho mas até ao tecto tens assim uma colecção de escadinhas de ténis. Podes escolher a marca: Nike, Adidas, Vans, All Stars, botas, mas ela não vai ao barato, aquilo é menina fina. É tudo do bom. Depois tem a continha dela, quis um telefone, pediu ao pai, não é pai dela é padrasto mas está com ela desde que ela tinha um ano e meio, oh pai podes-me fazer um contrato para o telefone que eu quero um telefone melhorzinho e não sei quê, pronto, fazes-me um contrato que eu pago-te a mensalidade? E Filipa, todos os meses aquela menina recebe, vem com o dinheiro e mãe está aqui. Quando sabe que não vai trabalhar assim muito e na outra quinzena recebeu mais, vem-me com duas mensalidades, mãe está aqui que eu posso para o mês que vem não ter. Ali, certinha e direitinha. E depois tenho o F que já tem onze anos. Que é o bijoujou, é teimoso, mimado até demais, culpa minha e das irmãs.

Entrevistadora: É o único rapazinho entre mulheres. Os mimos sobram-lhe...

Entrevistada: Porque é o bijouzinho e depois aconteceu o que aconteceu não é? Com sete anos é-lhe diagnosticada aquela, essa Perthes, que eu primeiro quando o médico me disse aquilo eu olhei para o médico e disse: "Olhe, traduza-me isso por miúdos que eu sou muito burra." E ele ah ele tem Legg-Calvé-Perthes" Desculpe? Traduza lá essa cena por miúdos que eu sou burra. E ele depois é que ele não me explicou o que era.

Entrevistadora: Não me digas que ele também te mandou ao Google.

Entrevistada: Exatamente! Escreveu o nome num papel e disse-me: “vá ao Google pesquisar.” Isso é uma boa informação não é? É que uma pessoa chega ao Google, abre e aparece lá doença do pé do feijão.

Entrevistadora: Doença do pé de feijão?

Entrevistada: Sim. Mais frequente em homens mas mais velhos. O que dizia lá era que a doença podia estar lá e não se desenvolver mas com a pancada que ele deu foi o que despoletou a doença dele. Ele estava na escola e bateu com a anca num poste e foi o que despoletou a doença dele. Foi porque ele tinha uma nódoa negra enorme.

Entrevistadora: Doença do pé de feijão? A doença de Perthes está relacionada com a doença de pé de feijão?

Entrevistada: Não faço ideia como. Era só o que lá dizia. O problema é que eles não crescem. O F já tinha dois centímetros de diferença de uma perna para a outra.

Entrevistadora: E como é que tu? Espera deixa-me só perceber... Ok vamo-nos focar então no F. Conta-me tudo sobre ele, como é que ele nasceu, como é que ele cresceu, como é que foi...

Entrevistada: Olha o F foi um menino muito desejado. Foi muito desejado por mim e pelo pai. Ele nasceu a vinte e três de Agosto de dois mil e quatro. Sempre foi um menino saudável até aos cinco meses, aos cinco meses teve uma pneumonia com componente da (imperceptível) e o pulmão direito parado. Por culpa do hospital Amadora-Sintra outra vez, e logo outra vez o hospital amadora-Sintra. Eu ando doze dias a correr para o hospital Amadora-Sintra com o meu filho com quarenta graus de febre, todos os dias duas a três vezes por dia, e diziam que o meu filho tinha uma bronquiolite. Nunca ninguém fez um raio-x aquele menino. Nunca ninguém fez um raio-x àquele menino. Era sempre uma bronquiolite. E no dia entrei no hospital apanhei uma médica estagiária, Dra. R, nunca me esqueci do nome dela, e então ela assim que pegou no meu filho mandou logo fazer um raio-x e análises. Mas o cateter já não saiu da mão. Mas basta tirarem o sangue... Não, não, esse cateter vai ficar. E eu mas Dra., está a suspeitar do quê? Eu estou a suspeitar de uma pneumonia só pelo ouvir. Quando veio o raio-x que ela chamou-nos logo nem tinham vindo as análises ao sangue, só tinha vindo o raio-x, chamou-nos logo, mandou-nos logo para o S.O. com ele entubaram-no logo todo, era tubos para todo o lado, fios para todo o lado, quando vieram as análises ela

chamou-nos e disse: olhem o vosso menino está com uma pneumonia com componente (imperceptível) vamos mantê-lo aqui até termos lugar na neo. E lá fomos nós para a neonatologia porque ele tinha que estar isolado com antibióticos fortes e eu acabo de entrar, já não dormia há bastante tempo porque ele não me deixava, eu estava completamente esgotada e entra uma médica, não era porque a senhora era de cor porque eu não sou racista, e entra lá uma médica de cor que já o tinha visto e a mulher se eu te disser a ti que ele tinha passados pelas mãos dela todos os dias não é exagero, e ela vem directa para agarrar na ficha dele. E eu só lhe disse a ela: você no meu filho não toca. O que é que se passa? Vou-lhe dizer a si, você nessa ficha não toca, e no meu filho toca menos ainda. Eu estou a conhecer a cara da mãe. Pois e se a senhora toca no meu filho até os dentes vai conhecer que eu até as orelhas lhe mordo. Porque o meu filho durante doze dias tinha uma bronquiolite e agora está-lhe diagnosticado uma pneumonia com componente de (imperceptível) tem o pulmão direito parado portanto a senhora no meu filho não toca. Olha, ela começa a falar alto comigo eu também não passo. Bem sou um bocado bruta quando tem de ser não é? E veio outro médico que os seguranças e o diabo a quatro lá ela se foi embora e lá outro médico viu o F e continuou a segui-lo. Pronto e entretanto quando saiu da neo, estive internado oito dias, estive sempre a ser picado porque ele era muito forte e era um bebé rechonchudo e então as veias ele rebentavam com facilidade. Então estava sempre a ser picado para porem o soro e o cateter para estar.. Olha até nos pés foi picado. Ele saiu de lá parecia um cristo todo picadinho e todo negro. E quando a médica já no serviço de pediatria vem ter comigo e se calhar vamos mandar o F para casa e eu para casa? O meu marido na altura trabalhava na TAP e eu ligo para ele: Amor, querem mandar o menino para casa e ele... Que horas são? É quase uma... Diz ele assim, não te preocupes que eu entrei às seis vou sair à uma eu quando sair daqui vou já directo para aí e assim fez o caro voou da TAP ao hospital o carro ganhou asas, ele chegou lá a médica veio ah vamos mandar o F para casa sem um raio-x sem nada. Entretanto o F melhorou, cresceu uma criança extremamente normal e há um dia que ele me chega a casa com a tal nódoa negra na anca. E eu assim: F o que é isto filho? Quando lhe fui dar banho. E ele ah estava a jogar à bola com o Braz ele empurrou-me e eu fui bater com a anca no poste. Mas aquilo passou, só que ele começa a coxear. Começa a coxear. Tinha ele seis anos, estava na segunda classe que ele... Não tinha sete anos. Começa a coxear e eu digo-lhe Oh F estas a coxear porquê? Dói-me o joelho. Mas ele não coxeava sempre. E a minha sogra sempre leva o menino ao hospital, leva o menino ao hospital e eu Oh senhora isso é

manha. Isso é manha. E há uma altura que a minha mãe vai para a terra e leva-o, por causa de uma tia minha, havia uma tia minha que fazia sessenta anos na altura se não estou em erro e iam fazer uma grande festa e um grande almoço e não sei o quê e a minha mãe foi para a terra como por norma o Sr. F andava sempre a acompanhar a avó. Porque desde os três meses que foi para o infantário que a minha mãe trabalhava lá e ele ia e vinha com a minha mãe, férias ia com a minha mãe para o norte e então ele não largava a avó por nada. Ele com nove meses onde a avó ia, que ouvia falar que a avó ia para algum lado já ele estava com a mala pronta, já ia buscar a mochila já ia por a roupa lá dentro e pronto lá ia ele atrás da avó. E foi com a minha mãe. Eu estava a trabalhar e a minha mãe telefona, Oh C. vais sair muito tarde hoje? Não, eu lá para as três e meia, quatro horas estou despachada porquê? Porque tens que ir com o menino ao hospital. Porque quando a minha mãe me diz que a minha sogra que tchu tchu tchu com o menino. Mas como eu já tinha três. Isso é manha, porque ele é muito manhoso e é como as mulheres, choram sem ter razão. Mas quando a minha mãe me diz, que a minha mãe não é nada mariquinhas com os miúdos, e olha tens que ir com o menino ao hospital porque o menino não está bem, hoje de manhã já nem conseguia andar com dores no joelho e eu vou já para baixo. Antecipou a vinda, veio para baixo, eu apanhei-o fui com ele ao hospital Amadora-Sintra, tiraram-lhe um raio-x ao joelho e nada. Até que houve uma médica estagiária lá que disse ao médico que estava a atender o F manda fazer um raio-x à anca. Mais uma vez uma médica estagiária.

Entrevistadora: E é à esquerda ou à direita que ele tem?

Entrevistada: À direita. Manda fazer um raio-x à anca e eu.. Que é que o joelho tem a ver com a anca? Ele foi fazer o raio-x à anca e quando voltámos a ser chamados outra vez o médico vira-se para mim o seu filho tem uma luxação na anca. E eu fui buscar a nódoa negra. Foi o que eu pensei, o F vem para casa, seis semanas de repouso, vamos passá-lo para a ortopedia. O F vem para casa, seis semanas de repouso, para me lixar a vida mas pronto...

Entrevistadora: Como é que foi essa altura?

Entrevistada: Foi horrível, tinha que andar com ele ao colo, foi Foi duro, horrível porque ele depois via os outros a brincar na rua e porque queria e porque queria e porque queria e porque queira e não podes, não podes, não podes e não podes e era aquela, as irmãs a segurá-lo e era eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto mas é

impossível uma criança de sete anos estar quieta. Não é? É estares a pedir ao cego se quer ver. E foi assim, entretanto fomos à consulta da ortopedia...

Entrevistadora: E qual era a estratégia que usavas em casa? Tinha autorização para ver televisão? Ficava no sofá? Como é que fazias?

Entrevistada: Sim, ficava no sofá, deitadinho, fui a Inglaterra e voltei, comprei-lhe uma portátil, uma PSP portátil e Depois dessas seis semanas de repouso voltámos outra vez ao hospital, à consulta de ortopedia para a equipa do Dr. PB que foi atendido pelo Dr. RM, era um Dr. que eu tenho visto já pesquisei na internet, no Google e aparece várias pesquisas do Dr. RM que na altura era estagiário, agora já é médico, era estagiário e tem várias pesquisas que vais à internet e encontras pelo nome dele várias pesquisas sobre a Perthes. Várias. Ele é atendido também pelo Dr. RM e ele assim que ... O F fez outro raio-x antes de entrarmos para a consulta. E quando entrámos para a consulta ele diz-me ah o seu filho não tem nenhuma luxação na anca o seu filho tem Legg-Calvé-Perthes. E eu Sr. Dr. desculpe lá troque lá isso por miúdos que eu sou um bocado burra. E ele agarra escreve numa folha o nome da doença e olhe pesquise na internet. Vá ao Google. Então e que cuidados é que ... Olhe ele não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode... E assim ... E o que é que ele pode fazer? Nada. Ver televisão. Ah obrigado.

Entrevistadora: Tem autorização para ver tooda a televisão que quiser.

Entrevistada: Todo o santo dia. Pronto e assim. Depois ele disse vamos continuar a seguir o F.

Entrevistadora: Espera, entretanto ele nestas semanas repouso absoluto, nem sequer foi à escola.

Entrevistada: Ya. Mas quando voltámos da consulta ele disse que ele podia ir à escola mas de muletas. Lá fomos nós gastar dinheiro nas canadianas foram cinquenta euros em canadianas e lá vai ele para a escola. Vai para a escola mas repouso que é bom tá quieto porque ele, as continuas não o conseguiam prender dentro da sala. E ele quando apanhava uma abébiazinha ele quando eu o ia buscar e perguntava às contínuas, então como é que ele se portou? Oh mulher não nos diga nada que ele corre mais rápido com as canadianas que nós. Diziam elas. Entretanto voltámos outra vez à consulta de ortopedia e o Dr. B mais seis semanas de repouso absoluto. Porque ele voltou a ter

dores outra vez. Muitas dores, e se ele tiver muitas dores paracetamol. Paracetamol. Viemos para casa e entretanto fomos a Inglaterra e disse-lhe a ele que tens que fazer estas semanas de repouso senão a gente já tem as passagens de ida para Inglaterra para passar lá o Natal com a tia mas se tu não estiveres melhor vais ter que ficar cá. Ah não eu vou. E ele lá ficou sossegado. A viagem de avião, não podia perder e ficou quieto. Voltámos a ir à consulta ele disse que ele já podia não usar as canadianas e andar desde que não abusasse. Fomos a Inglaterra, voltámos à consulta. Mais seis semanas de repouso. Mais seis semanas de repouso mas as seis semanas de repouso não deram nenhum resultado, entretanto o meu marido foi embora para Inglaterra trabalhar, ele emigrou e nós ficámos. Depois é aquilo que eu estou a dizer, era a F e o F que o levavam ao colo porque a mãe não conseguia, porque eu não aguentavam, eu estava magra na altura porque...

Filha: Na altura era sempre a F, até ao terceiro andar sem elevador. Que é o equivalente a um quarto ou a um quinto andar.

Entrevistada: Era porque tinha cave, rés-do-chão, primeiro, segundo e terceiro. E nós vivíamos no terceiro andas, sem elevador. Era complicado e era a F e o F que era o namorado dela ... Era o namorado dela, lá está o que eu estou a dizer foi entretanto a gente mudou de casa por causa da doença dele porque ninguém aguentava já viste ele é um peso bruto porque ele é forte não sei se já viste as fotografias dele no facebook.

Entrevistadora: Não, é como te digo eu vim sem saber nada da história. Eu dizia sempre: “só falo com os meus entrevistados na presença de um gravador”. (risos) Porque é mais útil na recolha da informação, porque depois há coisas que se perdem.

A entrevistada mostra a foto do filho.

Entrevistadora: Tão giro, ele é a tua cara.

Entrevistada: Não, não ele é todo pai.

Entrevistadora: Não conheço o pai mas os olhos...

Entrevistada: Ele é pai, tal e qual... Ele é muito forte, sempre foi um menino muito forte, sempre desde bebé que sempre foi muito cheio e então era complicado levá-lo ao colo para um terceiro andar então a minha mãe, uma vizinha em frente à casa da minha mãe largou a casa e ela falou que a filha do senhorio disse oh lena olha a mulher está com esta doença assim, assim, opa eu preciso de uma casa... É que é um primeiro andar.

Entrevistadora: Mas vocês tinham na mesma que subir até ao primeiro andar ou tinham elevador?

Entrevistada: Não mas é que o primeiro andar são dois lances de escadas. E o facto de ser ao pé da casa da minha mãe também facilitava. E lá mudámos de casa, lá viemos para a Amadora outra vez e foi mais fácil porque também tinha a ajuda da minha mãe ao lado, tinha o meu padrasto ao lado, a escola dele era ali perto também. Foi muito bom termos mudado para ali naquela altura. Também não estivemos ali muito tempo, não chegámos a estar ali um ano porque entretanto o meu marido foi para Inglaterra e eu fui logo a seguir também. Não chegámos a estar ali um ano. A gente veio em Agosto e fomos embora em Junho. Não chegou a um ano de estarmos ali. Entretanto o N (marido) vai para Inglaterra nós vamos à consulta outra vez e o médico chama-nos e já não deixou o F sair de lá. O Dr. B, pois passou a ser o Dr. B a vê-lo todas as vezes. Viram o F, fizeram o raio-x como sempre fazia o raio-x antes de entrar para a consulta e o Dr. B vira-se para mim olhe, o F hoje já não vai para casa. Eu disse, mas não vai para casa porquê? Porque o F vai precisar de ficar aqui em repouso absoluto. Estava bastante evoluído, estava bastante. Ele já tinha a cabeça toda achatada.

Entrevistadora: Então seria um grau IV em princípio.

Entrevistada: Possivelmente, eu nunca perguntei quais graus nem meios graus... Eu sei é que ele já tinha dois centímetros de diferença de uma perna para a outra. E eu pronto, está bem. Telefone para casa, telefone para a F, olha vais a casa, trazes isto assim, assim, assim, trazes-me roupa para mim, trazes roupa para o teu irmão, trazes-me o computador.

Entrevistadora: Lembraste desta consulta? Qual foi a data?

Entrevistada: Sei, vinte de Março, então não me lembro? Achas que não? O meu marido estava fora há quinze dias, estava a ser a pior altura da minha vida, estava a ser horrível porque sabes que é, eu sou uma pessoa muito independente. E se eu te disser a ti que me custou bastante a ausência dele. Eu não pensei que me custasse tanto. Porque eu pensei que fosse mais difícil para ele lá longe, do que eu estar aqui sem ele. Eu tive quase uma semana sem dormir. Ela foi ao ponto de chegar a uma farmácia, falar lá com uma moça nossa amiga lá na farmácia e dizer-lhe por favor dá-me qualquer coisa para a minha mãe dormir. Ela há uma semana que não dorme, comer era muito pouco.

Filha: Então e eu que era para lhe dizer para ela ir a casa que eu ficava com ele... Qual quê...

Entrevistada: Foi muito difícil. Isto em dois mil e treze. O F esteve lá uma semana internado e eu com a minha passagem comprada para ir a Inglaterra. Bem, isto vai ser jeitoso. Entretanto ele deu-lhe alta, para casa outra vez, mais repouso absoluto, chega a altura da minha viagem e eu fui falar com ele com o médico. Ele: ah vamos ter que operar, porque quando o F teve alta do Hospital ele disse que íamos ter que operar. E eu disse Oh senhor doutor mas olhe, eu vou a Inglaterra de vinte de Abril a trinta de Abril. E ele disse: então fazemos assim, quando você voltar operamos. Dia um é feriado, mas você dia dois vem aqui falar comigo. Venha ter comigo à ortopedia ao internamento para a gente combinar essas coisas todas. E assim fiz, no dia dois arranquei para o hospital e fui falar com o Dr. B. Tive reunião com a equipa toda. Não foi só com o Dr. B foi com o director da altura da ortopedia, com o Dr. B, com o estagiário Dr. C, com o Dr. RM, também fazia parte da equipa onde eles me explicaram toda a cirurgia que iam fazer. E eu assinei os papéis todos, aquelas coisas, as autorizações e etc. Então o que é que ele me explicou que iam fazer. Que iam fazer uma osteotomia, e eu perguntei o que é que era isso porque por mim termos da... É zero. Então ele explicou-me, então vamos fazer assim, nós vamos cortar o osso do fémur, e vamos rodar para encaixar. Até aí porreiro, entendi tudo aquilo que eles iam fazer que eu tinha que entender tudo que era para explicar ao meu marido o que é que iam fazer ao menino. E ele diz, então pronto, o menino vai ser operado dia sete, tem que cá estar no dia seis para fazermos a preparação. Porque ele tem que fazer a preparação. Darem-lhe aquelas coisas para ele limpar os intestinos, e fiquem em jejum aquelas horas todas que é necessário. E assim foi, fomos para o hospital dia seis e dia sete ele é operado. Ele era o terceiro tempo do bloco. Ele entrou para o bloco era meio-dia, ele saiu do bloco eram cinco da tarde.

Filha: Quer que eu lhe diga uma coisa? Na altura eu andava com uma rapariga e a minha mãe não gostava nada dela, chegou ao ponto de a minha mãe ligar para a rapariga e dizer-lhe por favor toma conta da F porque a F hoje não vai estar bem.

Entrevistada: Mas eu não sabia. Eu não sabia dessa história.

Entrevistadora: Mas dá para perceber o estado. Mesmo sem gostar dela.

Entrevistada: O F é operado, está cinco horas no bloco, se eu te disser que aquela sala de espera do bloco operatório; todos os cantos conheceram o meu rabo. E Mãe, tens de

comer, tens de comer, e eu não quero. Lembraste? E tens de comer e eu só fumava e bebia café. Era fumar e beber café. E comer? Mas não descia mulher. Não desce Filipa. O comer não desce mesmo que tu queiras o comer faz bola aqui. É complicado. Quando o F saiu do bloco vai para o recobro, vai para o recobro, foi uma noite muito complicada. Foi uma noite que eu não desejo a ninguém. Nem foi dores porque ele dores não tinha, porque ele tinha epidural. Mas como estes médicos, estes enfermeiros deste país são uns incompetentes temos alguns.... Mas não todos e então o que é que acontece. Não algaliaram o F. Não metem a algália. Com uma epidural. Pois... Ou seja.... Um menino com sete anos... Ou seja... Ir à casa de banho... Não podia porque ele estava com a perna toda cozida. Era ali... Não sentia... Então foi uma noite de mudar lençóis como uma criança com sete anos a ter sido operada e gritava. Foi uma noite de deplorar aos céus. Quando ele acorda mesmo da anestesia ele estava todo mijadinho. Outra vez. Mas eu já não... Filipa eu sou forte mas eu já não conseguia ... Eu fui ao ponto de a enfermeira dizer vamos mudar o F? E eu dizer à enfermeira que não aguentava mais. E a enfermeira dizer-me a mãe vai lá fora, vai fumar um cigarro e vai beber um café e volta que a gente já o tem trocadinho. E eu assim fiz, venho cá fora que dá saída para as consultas e venho beber um café e fumar um cigarro até que encontro o irmão do meu pai. Estás aqui a fazer filha? Olha padrinho o meu filho foi operado ontem e ele está ali no recobro. Estás aqui sozinha filha? Estou padrinho e ele ... O padrinho vai contigo lá para dentro e assim foi o meu padrinho veio comigo lá para dentro e nessa altura chega a minha sogra, é quando o F acorda mesmo da anestesia, dá de vomitar que é os efeitos da anestesia, dá de gritar. Toca o meu telefone. Era o meu marido. Lá .. É quando o F começa no disparate completo e absoluto Eu quero o meu pai, e o meu pai abandonou-me na hora que eu mais preciso e o pai a ouvir do outro lado. Começa a minha sogra também.... Eu a tentar fazer uma força do outro mundo para não chorar para o meu marido não se preocupar lá do outro lado. O F começa eu quero o meu pai e eu quero o meu pai e o meu pai abandonou-me quando eu mais preciso e foi-se embora e deixou-me cá e a minha sogra desata de chorar aos berros também, e eu oh mor já te ligo. Calma que já te ligo, desliguei o telefone o meu padrinho agarrou a minha sogra levou-a lá para fora... Porque eu passei-me por completo naquela hora quando eu o vejo aos gritos e a chorar porque o neto estava... Opa mas o meu filho... É normal o meu filho tem sete anos.... Agora uma pessoa com quase sessenta... A fazer uma fita daquelas? Epá eu virei-me para ela e oh dona A desculpe lá, mas você não vem aqui para ajudar também não estorve. Ela começa a

chorar mais ainda o meu padrinho agarrou-a e pelo amor de deus tira-ma daqui, tira-ma daqui que eu vou-me passar dos carretes. E vou dizer coisas que eu não quero. O meu padrinho lá a levou e eu fiquei com ele. (telefone) E lá tento controlar o F e consigo.

Entrevistadora: E ele aceitou bem a operação?

Entrevistada: Aceitar não aceitou porque ele tinha muitas dores. Porque eu depois disse à enfermeira oh por favor ou vocês o algaliam, ou poem uma fralda ou tiram-lhe a epidural. Ah mas se lhe tirarmos a epidural ele vai sentir dores. Olhe.. Pior será ele estar-se a mijar todo toda a hora e a todo o instante, nós termos que andar a levantar e sempre a mudá-lo. Quanto mais mexemos pior é. Lá uma alminha lá veio de lá uma alminha caridosa que lá lhe meteu a algália e aquilo... E ele descansou. Foi passado para o quarto. Começou a andar nas muletas passado quatro dias. Que o Dr. B disse que .. Ele tinha medo, ele estava cheio de medo que partisse o osso outra vez. Mas o Dr. B não isso está bem seguro, a gente pôs um metal e depois mostrou os raio-x a ele e tudo, ele sabe tudo da doença dele. Sabe tudo relacionado à doença dele, sabe tudo, se tu lhe perguntares o que é a doença de Perthes ele explica-te tudo o que é. E depois tivemos no hospital, viemos para casa, depois voltámos à consulta ele fez o raio-x outra vez e eu perguntei ao Dr. B.

Entrevistadora: A consulta foi quanto tempo depois da operação?

Entrevistada: Um mês. E eu perguntei ao Dr. B quando é que ele podia viajar. E o Dr. Respondeu: “Assim que você quiser”. Então faça-me o favor que eu viajo já dia dezanove. E ele fez-me os relatórios todos em Inglês já para levar para lá caso, para ele ser seguido lá e nós fomos. Fomos para Inglaterra, o F sempre de moletas como o Dr. B disse que só passados três meses da cirurgia é que ele poderia largar as muletas que era quando ele se sentiria mais confiante. Quando ele se sentisse confiante ele podia deixar as muletas mas nada de exercícios físicos. Continuamos sem nada de exercícios físicos.

Filha: Ele não pode fazer exercício físico. Porque o F engordou bastante.

Entrevistada: Porque não pode fazer exercício físico por foi aquela santa boca que não sabe estar fechada. Vamos para Inglaterra o F começa a escola em Setembro. Fui para Inglaterra a dezanove de Junho. Chegámos lá, o F depois começa a escola a quatro de Setembro.

Entrevistadora: Qual é que foi a escola em que ele andou? Como é que foi?

Entrevistada: Saint Thomas Moore. Começa a escola e ele vem para casa, passados uns quinze dias depois de ele ter começado a escola. Mas as professoras sabiam o problema que ele tinha, todos os relatórios médicos eu dei-lhe. Olha foi... Digo-te a ti que eu só tenho a agradecer aquela professora.

Entrevistadora: Aqui em Portugal também tinhas o mesmo tratamento?

Entrevistada: Não, não, não, não porque a professora do terceiro ano do F foi horrível. Sabes o que é tentares ter uma conversa com aquela senhora e ela .. Então o F não vem? Não vem.. Está chumbado. É .. Nós temos professores espectaculares neste país mas pronto não interessa. E lá o F foi extremamente bem aceite na escola.

Filha: Ao início foi um bocado complicado.

Entrevistada: Foi complicado porque ele não sabia falar, depois havia um brasileiro na turma dele, na sala dele. Então era o translater dele. Ah eu tenho um translater, era o tradutor dele, mas ele apanhou muito rápido ele apanhou o Inglês mas depois houve uma altura que ele depois passado umas duas três semanas depois de ter começado a escola, aí mãe dói-me... E o que é que eu penso mais o pai? Isto é manha. Porque é impossível. Ele não faz exercício físico, as professoras não o deixam vir para o recreio, já foi operado, a autorização do médico tudo ok isto é manha para não ir para a escola pensámos nós. E aquilo andou uma semana, duas semanas, até que eu comecei a ouvi-lo de noite, oh Filipa quem não tem dores a dormir não geme. E ele cada vez que se virava que a gente ouvia aiiiiii. Aiiii. Mas a dormir. E eu e o meu marido ouvimos e pera aí... Há aqui qualquer coisa que não está a bater... Ele tem mesmo dores. Porque ele não é fingido a dormir porque ele está ferrado a dormir, isto são três e quatro da manhã e a gente estar a ouvi-lo a gemer. Não é? E o meu marido agarrou e vais já quando eu chegar.. Ele veio da escola e venha com mais dores ainda. E eu disse-lhe olha o menino veio muito aflito ... Porque eu comprei logo um carro para poder circular com ele.

Entrevistadora: Lá a vossa casa era R/C?

Entrevistada: É R/C e primeiro andar. As casas lá são todas R/C e primeiro andar.

Filha: Só que na altura éramos muitas pessoas em casa, era eu, era ... Eu já lá não estava na altura.

Entrevistada: Não, tu ainda o apanhaste quando a gente foi à primeira consulta.

Filha: Sim, mas eramos muitas pessoas era eu e a minha irmã nos quartos lá em cima porque só haviam dois quartos na altura, era eu e a minha irmã num quarto, era a minha mãe e o meu padrasto no outro e ele dormia cá em baixo com o meu ex-namorado.

Entrevistada: Que eu comprei uma daquelas camas duplas, tipo sofá.

Entrevistadora: Tiveste que fazer alterações.

Entrevistada: Opa.. Para quem vai para lá, está lá há quatro meses e já consegue ter isso tudo ... Ah vamos ao hospital quando eu chegar do trabalho, tá bem, agarrámos nos relatórios todos, raios-x e essas cangalhadas todas. As triagens lá, fazem tudo, mandam-no fazer um raio-x ele foi fazer o raio-x e entretanto chamaram-nos. Chamaram-nos.

Entrevistadora: Lembraste da data desta primeira consulta? Isto foi onde a primeira consulta lá?

Entrevistada: Foi no JAI DI, a gente chama-lhe o J.R. Hospital Universitário de Oxford. Oxford Hospital... John Radcliffe Hospital. E esta consulta foi lá para o fim de outubro de dois mil e treze. E a médica ortopedista entra pelo gabinete adentro e olha para o raio-x e nós estávamos na sala de espera que fica mesmo em frente aos placards do raio-x. Eu assim que olhei para o raio-x eu deitei as mãos à cabeça e disse: Jesus!! Diz o meu marido assim O que é que foi? Olha aquele raio-x é o do teu filho. E ele olhou para o raio-x e merda! Que ele já tinha visto os raio-x anteriores e tinha visto o antes e tinha visto o pós a operação. E a médica chama-nos logo e diz para a gente: Como é que este menino ainda anda? E a gente olhámos para a médica e Não sabemos. O que é que se passou aqui? Fomos apanhados assim.... O que é que a gente errou? Onde é que a gente errou? Porque epá a mim não me estava a encaixar, eu fiz tudo, tudo, tudo certinho. Filipa, não estava ali nada que eu pudesse dizer assim tu erraste. E eu pergunto à médica, eu não, o meu marido é que lhe estava a fazer as perguntas porque eu na altura o meu Inglês era muito complicado ainda. Eu sabia ler o raio-x não sabia era entender o que é que ela estava a dizer. E quando o meu marido diz aquilo, eu desato a chorar.

Entrevistadora: Ele estava convosco?

Entrevistada: Ele estava connosco, e ela diz este menino vai ter que ficar aqui. O meu mundo caiu e eu viro-me para a médica e digo senhora doutora peço desculpa, mas diz a senhora eu ando com ele ao colo eu ando com ele às costas, eu carrego para todo o lado,

mas por favor não o prendam aqui outra vez. Vou ligar para a chefe de equipa e vou mandar o raio-x por e-mail e o que ela decidir está decidido. E esperámos para aí uma hora. Até que ela veio e disse olhe a doutora diz que o mal está feito, pior não vai ficar pode ir para casa, mas tenham cuidado até à próxima consulta que a gente já vai referenciar o F para as consultas de ortopedia para ser visto pela Dra. R, e ela logo aí lhe vai dizer o que é que vão fazer. Se eu te disser que duas semanas depois eu tinha a carta em casa para a consulta? Ele em três semanas teve consulta de ortopedia. A gente chega à consulta de ortopedia e Filipa, aqui andaram um ano a: vamos operar, não vamos operar, vamos operar, não vamos operar, vamos operar, não vamos operar e quando a gente chega e entra naquela consulta de hospital no ortopédico que é o centro ortopédico para crianças, e nós entramos no gabinete da Dra. R e ela com toda a certeza e firmeza daquilo que ia fazer. A gente estarmos aqui com o ecrã do raio-x para nós e então isto é assim, esta operação que foi feita em Portugal eu entendi que ela me disse logo, não falou mal do médico daqui mas Não foi bom serviço, podia estar melhor, pronto... Eles lá não fazem aquele tipo de cirurgias.

Entrevistadora: Que tipo de cirurgias é que eles fazem?

Entrevistada: Eles não fazem as osteotomias. Só mesmo em última caso pessoas já avançadas e que tenham que meter uma prótese da cabeça do fémur. Ela chega ao pé de nós já com tudo organizado. Não foi do: opero, não opero, opero, não opero, foi logo muito precisa para aquilo que ia fazer. Chegou ao pé de nós olhe isto é assim, a operação que lhe fizeram não foi a mais correta. Para eles, pensam que foi mas para nós não é, ponto. Então vamos fazer assim, primeira operação remove the metal work. Remover a placa metálica que tinha ficado a segurar o osso. Essa foi logo a primeira, vamos retirar a peça metálica, a platina e vamos fazer uma ecografia interior para ver os danos concretos que é chamada. É um líquido que eles metem, é uma ecografia com contraste. Não sei... Mas é que ele aquilo tem que ser feito com anestesia geral, esse exame é sempre feito com anestesia geral. É mesmo pelo bloco, eles chegam ao bloco, fazem um burquinho, enfiam um tubo e vão fazer a ecografia por dentro, metem um líquido para conseguir ver o interno. Quando abrímos para tirar a placa metálica vamos já aproveitar para fazer este exame para ver os danos que se encontram visualmente sem ser no raio-x. E depois disse nós decidimos o que é que vamos fazer, se vamos operar já, ou se vamos aguardar mais algum tempo, mas vamos operar. Vamos ter que nos mexer. O F foi operado a dois de janeiro de dois mil e catorze para retirar a placa

metálica e fazer o tal exame e fomos à consulta no dia quinze ou dezasseis de Janeiro, quinze de Janeiro, foi uma quarta-feira, vamos à consulta e ela vira-se para mim e para o N e o F tem que ser operado já novamente. E eu já quando? Duas semanas no máximo. Marcaram logo a operação para trinta de janeiro, portanto o F num mês foi operado duas vezes.

Entrevistadora: Mas qual era a justificação desta nova operação?

Entrevistada: Isto a nova operação iam-lhe fazer um implante.

Entrevistadora: Ele levou mesmo um implante na anca direita?

Entrevistada: Levou o implante com osso dele. Que fazem? Têm esta técnica aqui mas no privado... Então a operação consiste, portanto abrir, tanto que ele só tem uma cicatriz aqui, tem a cicatriz na perna que abriram para cortar o osso cá, mas depois tem uma aqui na anca que não é assim tão pequenina, é menor que a outra. A primeira operação, abriram no mesmo sítio, mas a cicatriz ficou que só vê um risquinho porque eles fecharam de maneira diferente, eles fecham internamente, e fica tudo direitinho com o fio cá em cima que é para depois quando tirar puxas o fio e está. E metem uns daqueles selos brancos para se manter por fora. A cicatriz ficou ali fininha, fininha quase que não notas a cicatriz e aqui na anca foi igual. O que é que lhe vieram fazer à anca? Vieram-lhe retirar osso aqui em cima do acetábulo da anca para fazerem o .. Para que crescer para implementar, estás a ver? A anca, acrescentaram à anca porque a cabeça do fémur estava aqui, mais um deslize e saía e eles não mexeram mais na cabeça do fémur porque a cabeça do fémur ficou aqui, mas eles meteram um implante, aumentaram a caixa. A cabeça do fémur não corre o risco de bater nem de desgastar nem de sair, não há risco de rejeição, porque é o próprio osso dele, não é implantes nem...

Entrevistadora: E vem do fémur para o acetábulo da anca?

Entrevistada: Não, vem da anca, porque tu tens a caixa e tens a cabeça do fémur, a cabeça do fémur encaixa aqui, a do F já estava aqui, por isso um implante aqui, encaixou mesmo nesta parte que acaba e eles acrescentaram, fizeram a caixa maior. E a cabeça do fémur ficou?

Entrevistadora: E saiu de onde?

Entrevistada: Isso já não me perguntes eu vejo lá um, eu já não sei. Quando a gente vê o raio-x a gente vê lá o implante. Ele lá o osso acrescentado, agora como é que eles

fizeram. São duas coisas boas, aumentam a caixa e não há a tal questão de rejeição, que é do teu organismo é do teu osso. Tanto que solidificou muito mais depressa. As crianças já por si os ossos regeneram por si só muito rápido, então com um osso implantado que é dele próprio foi muito mais fácil.

Entrevistadora: Quanto tempo é que durou esta operação? Foram cinco horas também como a outra?

Entrevistada: Não chegou a quatro, porque tiveram que remover o osso, sei que ele entrou para o bloco havia de ser cerca de, era de manhã, era para aí meio-dia e meia, uma da tarde chamaram-me para ir ter com ele para ele acordar da anestesia. Foi olha eu quase que nem dei pelo tempo passar. Para já estava com o meu marido, estava com o meu pai, estava com na altura estava só com ela, a minha mãe não podia lá estar naquela altura, o tempo passou muito mais depressa e com a certeza de que ele ia ficar bem. A história do vamos operar hoje, vamos operar amanhã, vamos ah vamos, não vamos, vamos, não vamos, e sabes a confiança de que os médicos me passaram. Quando nós lá chegamos e disseram é assim, é assim, é assim, tem que ser assim, porque já tinham uma ideia daquilo que ... Quando o F vai à consulta já vai com informação toda, elas já têm a informação toda. Tanto que aqui o F começou logo a fazer fisioterapia.

Entrevistadora: Ele começou a fazer terapia aqui em Portugal?

Entrevistada: Começou, andou a fazer fisioterapia aí no hospital. Ele só agora começou a fazer fisioterapia lá, só agora. Quase dois anos depois da operação. Mas foi quando os médicos acharam que ele deveria fazer fisioterapia para começar a ter mais movimento naquela perna porque ele a perna direita só levantava assim, agora já levanta mais. Ele tinha trinta por cento de ângulo e agora está nos noventa. E pelo que o médico me disse agora é que a fisioterapia vai começar a aumentar mais que é o que eles querem, tanto que o F agora só vai ser visto em setembro do próximo ano, mas o médico disse o F já pode andar de bicicleta, jogar à bola, fazer natação, correr, fazer a vida normal de todos os meninos. A única coisa que ele não pode fazer é râguebi, basquete e karaté por causa do impacto forte, não pode fazer, mas até a agente chegarmos até esta fase foi muito complicado, foi muito complicado porque foi o F ver os outros meninos na rua a brincar e desata aos gritos em casa eu sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos a culpa é tua. Que é que eu fiz? Para a além de o tentar meter ... O conforto para ele e ele se virar para mim e tu és a

culpada! Mas o que é que eu fiz? Foi muito, muito complicado ele teve que começar a ser seguido por psicólogos lá na escola e porque eu já estava a entrar numa fase de esgotamento porque é muito complicado tu estares para já conseguires fazer uma criança daquela idade estar quieta, e depois ele ver os outros na rua, dizer que é deficiente, que é aleijado. Sou um aleijado, sou um deficiente, sou inferior aos outros meninos e a culpa é tua. Oh F a sério? A mãe dá-te tudo, a mãe faz-te as vontades todas porque tu não podes ter o mesmo que os outros meninos e tu dizes que a culpa que é da mãe? Mas depois lá está aquilo saiu porque foi um desabafo, mas depois vem, agarra-se a mim aos beijos e oh mãe desculpa e oh mãe desculpa. E é isto?

Entrevistadora: Como é que foi depois o recobro e como é que foi a operação lá? Como é que foi depois? Como é que ele reagiu?

Entrevistada: Em primeiro lugar algaliaram-no logo, ele com epidural veio logo algaliado do bloco.

Entrevistadora: Podes-me dizer qual era o estado clínico dele antes de operação?

Entrevistada: Ele a cabeça não estava a regenerar e estava em risco de sair do sítio. Por isso é que eles lhe fizeram o tal do implante que, entretanto, eu fui falando com outros pais do grupo e até expus a operação que á lhe fizeram e houve uma senhora que acho que até é de Coimbra que até me respondeu pois é minha querida, mas é que aqui essas operações são feitas no privado e são caríssimas. E eu sim, mas eu aqui não paguei nada. Não paguei nem um tostão. Nada. E as condições... Bem aqui no Amadora são desumanas, os pais não merecem estar aqui internados com os filhos no hospital a dormir em cadeirões. Em Oxford não precisas de dormir de cadeirão, tens uma cama e podes dormir de pijama. Tens a cama da criança e tens uma cama ao lado para ti. Não é quarto sozinho mas tem divisões mas estas ali à vontade, fechas a cortina e estás ali à vontade. Tens televisão, cada cama tem uma televisão.

Entrevistadora: E o F como é que reagiu em termos médicos? Ele ficou deitado? Com tração? Como é que foi?

Entrevistada: Ficou deitado sempre bem-disposto, as enfermeiras foram impecáveis com ele, logo veio uma fisioterapeuta também ver qual era o movimento da perna dele. Tenho-te a dizer que não tenho razão de queixa do hospital JR, nem do tratamento hospital, foi cinco estrelas.

Entrevistadora: E quais foram as evoluções dele depois desta operação?

Entrevistada: Cento e cinquenta por cento. O meu filho neste momento tem uma vida completamente normal das outras crianças. É uma criança extremamente ativa, faz o que os outros fazem, tirando o rãguebi o karaté e o basquete que não pode fazer mas isso também ele coitadinho para quem não fazia nada isto fazer isto tudo já é uma maravilha, a gente sabe que a perna, que a cabeça do fémur nunca vai ficar igual à outra porque a gente sabe, porque já é mal da doença, teve melhorias neste momento está cento e cinquenta por cento melhor em relação a psicológico, a ativo epá é uma criança como as outras. Sem canadianas, sem nada.

Entrevistadora: Como é que foi aqui, portanto ele foi operado em Janeiro de dois mil e catorze, ele teve internado quanto tempo?

Entrevistada: Certo, ele esteve só quatro dias no hospital.

Entrevistadora: Ok, ou seja em Fevereiro ele estava cá fora e como é que ele veio para casa? Veio já a caminhar pelo seu próprio pé?

Entrevistada: Não, veio com canadianas, mas também não foi por muito tempo.

Entrevistadora: Ok e quando e como é que foi depois a primeira consulta?

Entrevistada: Foi três semanas depois da operação. O que o médico disse foi que estava a evoluir bem e para manter as muletas até ele se sentir confiante em andar sozinho. Também foi rápido, ele largou as muletas um mês e meio depois. Foi um espectáculo a recuperação, eu pensei que fosse ser pior, tanto que ele esteve ausente da escola nove semanas. Foi o tempo que ele esteve ausente da escola.

Entrevistadora: Ele estava em que classe aqui?

Entrevistada: Quinto ano, porque como lá como começam a escola com cinco anos, entram para a primeira classe andam sempre dois anos adiantados aqui. Então como ele ia fazer os nove em agosto, se fizesse depois de setembro ia para a quarta classe, mas como fazia em vinte e três de agosto, entrou para o quinto.

Entrevistadora: E ele no quinto ano é que faltou estas nove semanas. Achas que teve algum impacto a doença no seu rendimento escolar?

Entrevistada: É assim ele também não tinha muitas notas porque ele tinha começado a escola lá em Setembro. Tanto que a professora disse-me logo, se tiverem que ir comprar peças para ele ter este ano, porque este ano não é muito importante o sexto ano é que é mais crucial. O que a professora me disse foi que se ele tivesse que ser operado, porque quando isto aconteceu, fui logo falar com a professora que é a diretora da escola e elas disseram-me logo o F a ter que ser operado para eu pedir para ser operado enquanto ele estava no quinto ano porque era um ano que não tinha muita gravidade, seria mais grave se fosse no sexto ano porque era um ano de transição, é um ano que eles estão a ser preparados para irem para a secundária e então falámos coma médica mas nem tinha hipótese de esperar ali tinha que ser ... Tinha que ser mesmo, tinha que ser feita porque se não fosse feita o F corria o risco de aquilo saltar cá para fora e temos, a operação ter que ser muito mais complicada e muito mais grave. Então ele faltou só nove semanas à escola. Ele chegou e em março já estava lá na escola outra vez.

Entrevistadora: Foi lá bem recebido?

Entrevistada: Foi, foi, eu digo-te eu só.. Agora quando ele acabou o sexto-ano porque lá ele, aqui eles a cada ano têm uma professora, não há uma professora da primeira à quarta classe mas lá cada professora tem que ser especializada naquele ano. Há uma professora para o primeiro ano, há uma professora para o segundo ano, mas elas conhecem-nos todos. Então o F começou no quinto ano com a Miss Doda, irlandesa espetacular, professora e mulher não lhe posso dar cinco estrelas eu tenho que dar seis porque foi espetacular, teve uma paciência de Jó com aquele miúdo porque aquele miúdo é extremamente preguiçoso, é distraído, ele é capaz de estar a fazer qualquer coisa passa uma borboleta e lá vai ele com a borboleta, não sei para onde pronto então a mulher teve uma paciência que foi uma coisa. Mas sempre bem recebido, ele sofreu de bullying ao principio por causa de coxear e os outros riam-se, gozavam com ele porque ele andava de maneira diferente, e depois não queria ir à escola porque os meninos gozavam com ele e tal e não sei que e eu tá .. Calma com ela. Fui muitas vezes à escola tanto ao ponto da directora da escola me dizer a mim que se todos os pais fossem como eu não havia bullying nas escolas. Porque para além de eu não o defender a ele na presença dele, eu sabia defender os interesses do meu filho por trás. Não é? Porque eu sempre lhe disse a ele defende-te. Sempre ensinei os meus filhos a primeira que chegue a casa a chorar porque levou porrada come em casa também aqui não há pão para

malucos, defendam-se! Não vai com os pés, vai com as mãos, não vai com as mãos vai com uma pedra.

Entrevistadora: E, entretanto, o F lá na escola?

Entrevistada: Entretanto eu falei com a diretora da escola, e a diretora da escola falou com a professora dele e disseram-me que iam resolver a questão. O que é que acontece? Eles lá todas as sextas-feiras têm uma assembleia com todos os alunos da escola. Que rezam, têm a assembleia logo às nove da manhã e eles incentivam as crianças dão diplomas, à criança que se destacou na matemática, à criança que se destacou na história, à criança que se empenhou a aprender qualquer coisa, têm sempre três diplomas para cada classe eu acho que é bom. Todas as semanas há aquele incentivo de se ser o melhor. O F ainda trouxe uns três ou quatro certificados o que para o quinto ano não foi mau. E numa dessas assembleias o tema foi a doença do F, levei o tema à escola, aonde o F explicou aos colegas a intervenção a que tinha sido sujeito, mostrou a cicatriz, quando os outros todos naquilo tinham gozado, viram a cicatriz desatam a chorar e foram agarrar-se a ele a pedir desculpa. Porque a professora diz ele explicou tudinho o que era a doença dele, a cirurgia que ele tinha sido submetido, tudo o que passou até ser operado e que estava outra vez em vias de ter que ser novamente operado. Quando o F volta à escola após a segunda operação todos eles andavam com o F no colinho, ele vinha ao playground à hora dele. Porque eles lá não têm almoço, não têm cantina como os nossos têm aqui. Eles levam umas sandes, é sandes, fruta, sumos, levam de casa. Eles têm escola das nove às três e um quarto não há mais escola. É aquelas horas, têm lanchinho às onze horas depois têm à uma e depois saem às três e um quarto e o F levava o lanchinho dele como todos levavam e quando o F vinha ao playground almoçar os outros vinham com ele e todos cuidado com o F. Tanto que o F no final do quinto ano recebe o prémio de kindness da bondade e no segundo ano consecutivo, sexto ano voltou a receber o prémio, porque no final de ano fazem a assembleia geral outra vez de final de ano, uma grande festa com músicas, os finalistas cantam e representam tudo e depois recebem os prémios, todos os anos há o prémio da bondade que foi o que ele recebeu dois anos seguidos há o prémio... Há vários. Elas gostam muito dele, tanto que ele todos os dias quando sai... Ele sabe que tem meia hora para chegar da escola a casa. Ele vai a pé todos os dias da escola. Vai a pé todos os dias, de casa para a escola e de escola para casa. Desde que entrou para o sétimo ano, porque ele entrou na escola no dia doze e nós no dia vinte e cinco tivemos consulta.

Entrevistadora: Vinte e cinco de setembro de dois mil e quinze?

Entrevistada: Sim. Foi quando a gente.. Porque a gente estava a ter consultas de seis em seis meses, que era para avaliar a evolução e no dia vinte e cinco foi quando o médico lhe disse que ele podia fazer educação física e essas coisas todas, já começou a ir para a escola sozinho. Lá arranjou os amiguinhos dele no Verão, porque a gente não viemos cá no verão, os amigos lá da rua aperceberam-se que havia lá outra criança na rua e foram bater à porta, chamaram-no para ir brincar com ele, e pronto, já aí o inglês dele já estava mais aperfeiçoado, ele já fala completamente o Inglês, ele e a AR, às vezes em casa já eles só falam o Inglês e eu tenho que me chatear com eles porque não quero o inglês em casa quero o português que não quero que eles esqueçam a língua mãe.

Entrevistadora: Então, vinte e cinco de Setembro de dois mil e quinze...

Entrevistada: Recebe a alta! (Ri e bate palmas) Oficialmente livre. E sabes o que é que eu fiz esta semana? Amadora-Sintra com o F. Fui com ele lá e obriguei eles a fazerem um raio-x ao F para verem a merda que eles tinham feito e a coisa que foi feita em Inglaterra.

Entrevistadora: E eles?

Entrevistada: Eles disseram que estava um serviço bem feito, mas eu fiz questão de ir lá com o F consegui uma consulta assim. Quase tirada a ferros. Porque só estou em Portugal nesta altura e o F precisa ser visto porque foram vocês que o operaram a primeira vez. Fiz questão de frisar. E ele vira-se para mim e diz-me o F daqui tem alta. Jura? Então e o servicinho está bem feito? Está cinco estrelas. (silêncio) mas aquele está cinco estrelas, sabes que foi puxado a saca-rolhas? Daqui tem alta já pode fazer tudo menos aqueles desportos com grandes impactos. E eu careca já de saber isso. E pronto.

Entrevistadora: C vou-te fazer mais uma outra pergunta, em relação ao teu contexto profissional. Como é que foi trabalhar e gerir a doença? Estavas a trabalhar quando ele foi diagnosticado? Mantiveste-te sempre a trabalhar? Tiveste que adaptar horários? Tiveste facilidades?

Entrevistada: Limpezas.... Tive que adaptar horários, tive que fazer uma grande ginástica entre eu a minha mãe aqui. Aqui tive que fazer uma grande ginástica eu a minha mãe, a minha filha, o namorado da minha filha, entre todos conseguimos gerir a

eu não perder dias de trabalho, horas de trabalho. Foi um gerir. Aqui tu geres um ordenado e tens que gerir a vida, entre horários muito rigorosos enquanto o F teve internado era eu saía do hospital às oito da manhã a correr pegava no carro, a minha mãe chegava ficava com ele até ao meio dia e meio, eu ia trabalhar, voltava, no intervalo das 8 ao meio dia e meia era fazer o máximo que pudesse fazer passar por casa para ver o panorama do sistema porque só estavam as minhas duas filhas em casa e gerir pelo telefone. Porque elas estavam na escola quando eu ia a casa, eu tomava banho no hospital eu dormia no hospital, comia no hospital, também te tenho a dizer que nunca me negaram uma refeição.

Entrevistadora: E depois como é que foi lá na Inglaterra encontrares trabalho? E gerir entre as operações o trabalho? Porque imagino que lá não tenham a mesma abertura profissional que cá.

Entrevistada: Não é questão disso é, eu quando lá cheguei o meu marido não quis que eu comesse logo a trabalhar. Diz que eu precisava de descansar porque tinham sido três meses e de muita, muita sobrecarga sobre as minhas costas e o F também ainda não podia andar sem muletas. Então tinha que apoiar o F. A primeira semana ainda comi, a primeira semana ainda fiquei em casa porque eu levei muito, eu levei quatro malas de porão daqui, carregadas de tudo. Foi chegar lá, cheguei lá eu tinha duas camas, uma mesa com quatro cadeiras, na cozinha tinha uma máquina de lavar roupa, um frigorífico e um fogão porque lá as cozinhas são equipadas, as casas quando são alugadas já são alugadas equipadas com frigorífico, já faz parte da mobília, é tudo encarcerado. Foi assim que eu cheguei lá, foi assim que eu encontrei, e um sofá. Que é que acontece? Pouco a pouco, foi o que eu levei arrumei, primeira semana, tudo porreiro, a segunda semana o meu marido já foi trabalhar porque ele meteu aquela semana de férias para ficar comigo e com o miúdo e não sei quê, foi tudo porreirinho porque eles emprestavam-lhe o carro da oficina para andarmos e tal, agora quando foi a segunda semana ele já foi trabalhar, eu sem dizer pivio em inglês. Só saía de casa à noite quando ele chegava, ele chegava eram cinco e meia, já tinha o jantarzinho feito e depois ele agarrava em mim e nós íamos ao café do português. Que é onde a gente bebia café víamos um bocadinho de televisão portuguesa, falávamos um bocado com pessoas, porque, entretanto, já lá tinha estado em Dezembro, depois já lá tinha estado em Abril a mulher já tinha apresentado algumas pessoas porque amigas é a minha barriga e às vezes dói como a porra. Eu tenho muitos conhecidos, mas amigas que eu sei que estão

lá quando eu preciso tenho duas que sei que nunca na vida me vão falhar. Que até são irmãs, que também foram um grande, grande apoio para mim quando o F teve internado, nunca me falharam lá um dia, porque a mãe delas foi operada a um cancro nos intestinos e elas iam visitar a mãe e vinham ter comigo. Porque tu estás no hospital enfiada e depois há certas mães que lá estão há algum tempo como aconteceu o caso do F estar lá dezoito dias e estar lá outro menino que também já lá estava quando ele ficou internado e foi operado e ainda lá ficou quando a gente saiu. Eu e a mãe acabámos por trocar impressões e conversar porque era também eramos um apoio uma para a outra, vínhamos fumar as duas juntas, íamos almoçar juntas, ela esperava que eu chegasse do trabalho para, porque os miúdos já estavam almoçados e ficavam lá no cantinho da brincadeira e nós íamos as duas almoçar, esperávamos que a gente acabássemos de dar jantar aos miúdos e íamos as duas jantar as duas, deu para... Acabarmos até por nos suportar uma à outra estás a ver? E depois entravam mães novas todos os dias, trocávamos experiências de vida, de hospital, de muita coisa, nos hospitais, quando a gente está ali fala-se de muita coisa. Fala-se... As defesas estão em baixo e tu falas tudo

Entrevistadora, é a realidade porque tu tens que arranjar suporte em algum sítio e vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas eu não saía dali Filipa. Eu ao fim de semana chegava a sexta-feira ao meio dia e meia voltava a entrar só saía na segunda às oito da manhã e era se tivesse trabalho porque eu na altura estava a trabalhar a dias.

Entrevistadora: Ou seja, organizaste as horas

Entrevistada: Organizei as coisas de maneira a que conseguisse estar o mais tempo possível junto do F. E por isso o pai dizer que eu o estraguei. Porque eramos só nós os dois, tanto que ficou uma relação muito mais firme, muito mais forte tanto que o F não dorme em casa de ninguém, é quando acontece alguma coisa que ele precise de ficar à da tua irmã ou na L ou em qualquer sítio ele não fica. Ele ficou esta noite na casa dos primos no irmão do meu marido e quase que foi tirado a ferros. Até que o pai disse-lhe, andaste-me a moer a cabeça para eu te deixar vir aqui dormir agora queres ir embora com a tua mãe? Olha que vai ser a última oportunidade que tens de ficar a brincar com os teus primos que depois a gente vai-se embora cedo. Ah tá bem eu fico. Porque de resto ele não fica com a minha irmã. A gente mora lá, eu moro a vinte minutos da casa da minha irmã e ele não fica.

Entrevistadora: Olha vou-te fazer outra pergunta, já percebi que tiveste sempre o apoio familiar.

Entrevistada: Sempre, o meu pai veio daqui para lá quando o F fez a segunda operação. O meu pai foi lá passar o Natal connosco, o F foi operado no dia dois de Janeiro o meu pai estava lá sempre a apoiar-me, a minha base, porque depois também tinha que trabalhar porque eu estar a faltar no ... Também tinha que trabalhar. Trabalhava em casa de senhoras e eu tinha que apoiar o F mas elas sempre ... Que eu digo-te a ti Filipa nunca tive uma que me dissesse porque é que não vens? Eu ligava e dizia passasse isto eu punha-as ao corrente de todas as situações com o F e elas compreendiam, epá faltas as vezes que tiveres de faltar, se não poderes vir não vens, se quiseses alterar para outro dia altera-se, foram impecáveis. O meu marido foi trabalhar no dia em que o F que ia para ir trabalhar no dia em que o F foi operado a segunda vez e ele assim que pôs os pés na oficina o patrão disse-lhe logo o que é que tu estás aqui a fazer? Então eu vim trabalhar a C está no hospital não precisa lá de mim. Põe-te mas é a andar para o pé da tua mulher.

Entrevistadora: E em termos financeiros? Houve consequências?

Entrevistada: Não. Não houve consequências porque o N tem que também tem trabalhado lá para ele que também limpava o stand e a oficina. E era o meu patrão também, temos um patrão cinco estrelas, cinco estrelas. Era também o senhorio e eu tenho-te a dizer que no dia em que aconteceu aquele episódio com o F aos gritos e o pai do outro lado eu soube depois pelo patrão que o patrão estava lá, assistiu à cena o N que ficou que nunca tinha visto um homem chorar de desolado ao ponto de o patrão se virar para ele e dizer vais a casa trocas de roupa trazes uma mala com roupa que eu vou-te por ao aeroporto e pago-te a passagem para ires ver o teu filho. Qual é o patrão com uma pessoa a trabalhar ali há três meses que faz isto? E quando o F foi operado chegou ao final da semana pagou-lhe ali o dia igualzinho. Pronto e o meu pai esteve lá comigo e depois tinha passagem para voltar dia oito, e o meu pai voltou. E no dia quinze o meu pai liga-me porque ele sabia que eu tinha a consulta dia quinze e o meu pai liga-me já depois de eu ter falado com a minha filha e pedido por tudo vem eu preciso de ti aqui. E eu não posso e estou a tratar disto e estou a tratar do outro.

Filha: Eu estava a trabalhar e tinha acabado de começar o curso.

Entrevistada: Não gosto disso e nho nho nho. E o meu pai liga-me pelo skype e eu chorava baba e ranho porque faltava-me o pilar e o meu pai telefone mas então o que disseram na consulta? Opa o menino vai ser operado dia trinta, Então e estás a chorar

porquê? Então o menino é para ficar bem. Pois, mas o problema é que eu vou ficar aqui sozinha, pedi à F para vir e ela não pode porque vai começar o curso. Então o meu pai assim: eu vou. E eu disse oh pai não quero cá confusões com a Maria (esposa do pai) porque ainda agora foste há oito dias daqui e já estás a dizer que vens de volta e não pode ser assim. Em primeiro lugar estão os meus filhos e o meu neto. Se ela não gostar meta à borda do prato. E eu agarrei comprei a passagem para o meu pai, com ida sem data de retorno porque a gente nunca sabe como é que isto evolui e o meu pai foi embora passados dois meses.

Entrevistadora: E além do apoio familiar, aqui em Portugal, lá já percebi que tiveste um grande apoio institucional em termos de médicos ok mas por exemplo em relação às fisioterapias ou algum apoio de casa ... Tiveste, pediste ou precisaste ou tiveste acesso a amais algum tipo de apoio institucional? Ou seja, de associações de ... Tiveste contacto?

Entrevistada: Não pedi, elas têm apoio psicológico, têm apoio de serviço de higiene para ajudá-lo a pô-lo na banheira, enfermeiros em casa, sim. Têm apoio domiciliário para os pais que não têm estrutura física para os enfiar na banheira, dar-lhe banho, tirá-los da banheira em peso. Têm esse tipo de apoios. Tanto para crianças como para idosos.

Entrevistadora: Ou seja, vocês também passaram pelo cuidado em casa. A fase de ter uma criança que é pesada, acamada.

Entrevistada: Também, sim!

Entrevistadora: E como é que foi essa parte?

Entrevistada: Foi mais fácil quando o meu pai lá estava porque o meu pai dormia no mesmo quarto que ele porque já na altura já tínhamos mudado para a casa maior porque o council lá não admite um rapaz e uma rapariga dormirem no mesmo quarto e nós tínhamos uma casa com duas assoalhadas, dois quartos, sala cozinha e casa de banho. E então assim que eles deram entrada nos sistema inglês... O council começou a cair em cima de mim que eu tinha que arranjar uma casa maior, que tinha que arranjar uma casa com três quartos, que tinha e eu tive que ... Não fui eu que encontrei... Quem encontrou foi o patrão do meu marido que sabia que a gente tinha que ter uma casa com três quartos e ele comprou uma casa de propósito. Ele comprou aquela casa onde eu moro hoje que é a minha casa, estou a pagar renda mas é a minha casa que é ali que é o que

ele me responde quando ah mas a casa é tua, ele me responde enquanto pagares a renda a casa é tua. Ele sabia a situação que a gente tinha que a gente tinha que mudar até Fevereiro e estávamos no princípio de Janeiro e não tínhamos visto ainda nada e ele não tinha casa nenhuma com três assoalhadas que aquele homem tem mais de quarenta casas onde eu moro. Aquele homem quando um dia lhe acabar o dinheiro é a mesma coisa que acabou a água no mar. E ele viu uma casa à venda foi à agência que estava a vender a casa, pediu a chave para ir ver porque ele já era conhecido ali na zona, foi à oficina perguntou ao meu marido onde é que eu estava e o meu marido disse ela está ali na casa da comadre ali em frente e ele chama e o N ligou-me e vem aqui a correr e deixa ficar aí o F e eu fui a correr e fui com eles, eu não sabia para o que é que ia, e ele parou a carrinha abriu a porta de casa mostrou-nos a casa. Gostas? Se eu te disser a ti que não era a casa dos meus sonhos porque era uma casa de mil novecentos e cinquenta e dois, as paredes ainda era tudo a papel mas aquele papel bué da feio estas a ver? (toca o telefone). Isto foi para aí a quatro ou cinco de Janeiro, foi praticamente a seguir a eu ter saído do hospital com o F, a dia vinte e quatro eu tive a chave na mão. O F foi operado a trinta e eu tive a chave na mão na sexta-feira dia vinte e quatro, eu passei a noite de vinte e quatro para vinte e cinco a arrancar papel de parede, depois pintar, dia vinte e seis foi de limpar para chegar lá e ter as coisas... Dia vinte e sete começo a mudar-me e no dia vinte e sete tinha tudo mudado, a outra casa toda pintada e limpa para entregar ao senhorio que era para dia trinta o F ser operado e ter as coisas todas organizadas e ele poder ter alta para casa nova. Ter tudo organizado. Ter que ir buscar o meu pai no dia vinte e nove ao aeroporto. (trinta minutos de conversa sobre detalhes sobre como mobilou a casa e como conseguiu emprego e como comprou o carro).

Entrevistadora: Bem mas vamo-nos focar outra vez no F que foi operado dia trinta de Janeiro já tinhas a casinha nova, conforme as regras do consolado e tu estavas a dizer que eles têm apoio em termos de higiene,

Entrevista: Sim, eles têm apoio domiciliário, um enfermeiro vão a casa das pessoas perguntaram quando foi para ele era alta eles perguntaram se eu precisava de apoio domiciliário uma vez que o F era uma criança forte e a minha estrutura física não era a ideal para andar com ele. Se eu precisava de apoio para o por na banheira para o levar da cama para a sala porque isto são dois andares.

Entrevistadora: Porque eles ..

Entrevistada: Porque eles têm essa política, têm esse sistema porque é assim as casa lá é rés-do-chão e primeiro andar. Rés-do-chão tens sala e tens a cozinha e a parte de cima tens as casas de banho e os quartos então eles queriam saber se eu tinha condições ou se precisava de apoio, ou accionar esse mecanismo, todos os dias de manhã irem lá tirarem-no da cama, darem-lhes o banho, trocarem-lhe o penso. É um apoio diário que até tiram as dúvidas todas até as pequeninas e até iam de manhã e à noite para ajudar a levantar o F da cama da banho trocar o penso, trazê-lo para baixo, pô-lo confortável no sofá.

Entrevistadora: E era isso que faziam?

Entrevistada: Eu não porque eu não quis. Não quis porque tinha lá o meu pai.

Entrevistadora: Ok. E o apoio psicológico?

Entrevistada: Foi a partir da escola. Foi a partir da escola porque ele estava naquela fase do eu sou deficiente. Eu não posso fazer o mesmo que os outros e a culpa é tua.

Entrevistadora: Ou seja quer a escola quer o hospital proporcionaram-te tudo, tu nunca precisaste de andar a pedir nada.

Entrevistada: Tudo, deram-me tudo nunca precisei de nada. O Hospital e a escola proporcionaram-me tudo aquilo que foi preciso. O apoio psicológico eu aceitei. Aceitei o apoio psicológico para ele porque tinha que aceitar não podia, não tinha como negar porque eu tinha que lhe fazer bem a ele porque ele estava a dar-me cabo do meu miolo a mim e acabou por depois eu negar o apoio domiciliário a casa porque não havia necessidade de estar a retirar apoio a outra pessoa idosa que precisasse. Porque eu depois tinha a ajuda do meu pai, depois tínhamos a ajuda do centro de saúde que está aberto das oito da manhã às oito da noite e depois às dez da noite para alguma urgência assim, para não ter que ir ao hospital, vão lá e fazem o tratamento. E o meu pai ajudava-me todos os dias. Para já nunca me acordava e ajudava a fazer xixi e tirava os pensos quando era para tomar banho, quando era dia de fazer o penso para ver as condições o meu pai ajudava-me a pô-lo dentro do carro e a ir com ele até ao JP. Foi um apoio muito grande. Quando ele voltar vai ser complicado.

Entrevistadora: C eu tenho aqui mais duas ou três perguntinhas que são assim um remate final. Achas que a doença de Perthes alterou de alguma forma o futuro ou o caminho do teu filho?

Entrevistada: Na aprendizagem dele, ele aprendeu a ser um ser humano melhor. Aprendeu a dar valor àquilo que muita gente não tem e ele tem. Pode não ter dinheiro mas tem Amor, carinho e aquilo que muitas crianças não têm e gostavam de ter, que é aquilo que muitas vezes eu o tento fazer ver e muitas vezes ele mãe eu quero e eu vou à internet e mostro-lhe crianças na etiópia em todas as partes do mundo e digo-lhe F estás a ver estes meninos? Eles só queriam metade da tua sopa. E ele às vezes quando tem brinquedos que já não usa ou roupa que já não veste nós lá temos muitas charity shops, temos muitas casas de caridade e então mete tudo dentro de um saco e passamos e deixamos no contentor. E ele aprendeu a partilhar.

Entrevistadora: E ele mudou muito por causa da doença? Ou teve a ver com o crescimento? Achas que a doença teve algum tipo de influência nele ou no futuro dele?

Entrevistada: O F regrediu um bocado. Porque eu vejo que as irmãs na idade que o F está hoje eram muito mais independentes. Esta doença tornou-o mais dependente de nós. Pelas razões mais graves, mas ele também teve que depender de nós para andar, para tomar banho, para .. E é mais mimado.

Entrevistadora: Diz-me uma coisa, o que é que aprendeste e o que é que sentiste? Quais são as maiores lições que retiras da Legg-Calvé-Perthes?

Entrevistada: Cresci emocionalmente. Porque eu vi muita coisa no hospital. Cresci muito emocionalmente. Deixei de me chocar com muita coisa que se visse anteriormente me custava a aceitar.

XI. Transcrição Entrevista Caso Nº 4

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Ana

Criança: David

Data: 09-02-2016

Hora: 10h00

Local: Centro Comercial Aqqua -
Portimão

Duração da Entrevista: 1h10min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Obrigada, antes de mais tenho de te agradecer pela disponibilidade de falares comigo sobre a tua experiência com a Legg-Calvé-Perthes, sabes que esta entrevista é no âmbito da dissertação de mestrado em Educação Social da Universidade do Algarve sobre estudo de caso da doença de Legg-Calvé-Perthes que é uma doença que nos tocou às duas à porta e por isso tivemos esta oportunidade de falar que eu agradeço desde já a disponibilidade. Vou-te garantir desde já o anonimato portanto nós aqui falamos tranquilamente, não há problema nenhum mas a partir do momento em que eu transcrevo a entrevista passarás a ser o estudo de caso nº quatro para poder dar alguma privacidade a ti, ao D e à tua família por isso não te preocupes, podes falar à vontade nós aqui não vamos estar a estudar nem o caso nem famílias nós queremos estudar é como é que tu a tua família e o D como é que vocês passaram pela doença de Perthes. Vou-te pedir para falares normal tranquilamente quanto mais pormenores fantástico porque vai enriquecer bastante a entrevista e vai-me dar uma outra noção da tua experiência. Se te poderes apresentar nome, residência, profissão, escolaridade.

Entrevistada: Eu sou a A sou mãe do D, moro em Portimão, estou desempregada, escolaridade tenho o sétimo ano, sou divorciada e tenho quarenta e um anos.

Entrevistadora: Com quem vives?

Entrevistada: Eu e os meus filhos, o D e o R.

Entrevistadora: Quantos anos é que eles têm?

Entrevistada: O D tem seis e o R tem doze.

Entrevistadora: E eles andam na escola? Em que ano?

Entrevistada: Andam os dois. O D no primeiro e o R no sétimo.

Entrevistadora: E como é que eles são?

Entrevistada: O R é calminho, às vezes lá dá uma resposta assim mal dada mas é calminho e o D é o pestinha, não pára. É pestinha mesmo.

Entrevistadora: O que é que eles mais gostam de fazer?

Entrevistada: Telemóveis, jogos, computadores, é o que eles mais gostam de fazer agora não é?

Entrevistadora: Qual é que foi o momento mais marcante da tua vida?

Entrevistada: O momento mais marcante da minha vida? Tive dois, o nascimento do R que nasceu prematuro com muitos problemas, teve vai, não vai, fico, não fico, vou, não vou. Tive os meus vizinhos em Faro e depois a doença do D. Estava feliz que o D nasceu de tempo, saudável e depois apareceu esta doença aos três anos. Todos os momentos.

Entrevistadora: Então o nascimento dele foi normal.

Entrevistada: Nasceu normal, nasceu de tempo, tudo normal, crescimento sempre saudável em comparação com o R que teve sempre problemas respiratórios por ser prematuro, o D não, já sei dar valor a um filho saudável. E foi saudável até aos três anos quando tudo começou.

Entrevistadora: O que é que aconteceu aos três anos?

Entrevistada: Aos três anos ele começou com dores e a coxear, dói-me e dói-me e dói-me, fui ao hospital e disseram que eram dores de crescimento. Fui aqui ao Hospital de Portimão, foi uma das vezes que ele deixou de andar, não andava. Fizeram raio-x disseram que ele não tinha nada que eram dores de crescimento, dar-lhe brufen, benuron e pronto e continuou com esses episódios de dor, um dia fui ao centro de saúde pedir um raio-x a um médico que lá estava, ele passou o raio-x e logo quando fui fazer raio-x disseram-me que havia ali qualquer coisa, que era para eu mostrar o raio-x ao fim de dez dias, o técnico mandou-me esperar e tudo para levar o raio-x. Falei com o pediatra do D. Também é outro anjinho caído do céu e ele disse-me logo o que era, que ele teria que ser tratado logo.

Entrevistadora: Onde é que ele era seguido na ortopedia pediátrica?

Entrevistada: Ele era no particular, Dr. LG que lhe dava consulta no... tinha uma clínica no Vilamoura, depois passou para as Gambelas, a diretor de serviço das Gambelas da pediatria, e foi ele é que disse o que é que o D tinha. Depois eu fui buscar (raio-x) e liguei-lhe e ele disse-me o que é que ele tinha e que tinha que ser logo seguido, tinha que andar logo... Andei aqui um ano em Portimão enrolada para nada.

Entrevistadora: E foi por telefone que ele te disse?

Entrevistada: Sim, foi por telefone.

Entrevistadora: E ele estava em Vilamoura na altura?

Entrevistada: Não, já estava nas Gambelas.

Entrevistadora: Como é que foi?

Entrevistada: Esse médico foi... é assim, o D tem dois anjinhos, que é o pediatra que é o Dr. LG e é o Dr. NCL. O Dr. LG qualquer coisa ligava, que ele foi pediatra do R e qualquer coisa eu ligava e dizia olhe, passou-se isto assim, assim, assim. Ou eu ligava ou ia ter com ele ao Hospital de Faro ou pronto. Sempre nos atendeu. Depois, o Dr. LG disse que tinha que ser mesmo um ortopedista porque não era a área dele e que tinha que ser logo visto que era doença de Perthes.

Entrevistadora: E ele sabia logo o que era e o nome da doença?

Entrevistada: Sabia.

Entrevistadora: E tu? Conhecias?

Entrevistada: Eu não sabia, nunca tinha ouvido falar dessa doença, nunca. Até que depois fui pesquisar não é? Fiz asneira... Andámos aqui em Portimão no centro de saúde, encaminharam para a Dona Estefânia, já sabemos que o Dona Estefânia depois demora aqueles meses não é?

Entrevistadora: Como é que foi aqui, no centro de saúde de Portimão?

Entrevistada: Aqui em Portimão sempre... eles não tinham... a médica não tinha informação nenhum, não sabiam.

Entrevistadora: Podes-me dizer em que ano é que foi? Ele tinha três anos. Portanto isto foi em...

Entrevistada: Ele tem seis. Por isso isto foi em. Dois mil e doze ou dois mil e treze. Por aí. Ele encaminhou para o Dona Estefânia, portanto, aqueles meses à espera de saber alguma coisa. Fui lá e ele continuou com as dores dele não é? Com as dores, brufen e benuron, brufen... Fui lá a uma consulta ao Estefânia com o Dr. S. Logo a primeira consulta não fez assim muito, não deu muita importância, não deu muitas informações, achei assim muito... Muito frio, não sei.

Entrevistadora: Mas não te disse nada?

Entrevistada: Não me disse nada, depois marcou-me uma próxima consulta, fez lá raio-x, marcou uma próxima consulta para dois ou três meses depois. Fui lá, foi quando ele me disse depois que o D precisava de uma prótese na perna esquerda.

Entrevistadora: Na segunda consulta?

Entrevistada: Sim. Na perna esquerda porque ele tem Perthes na perna esquerda. O grau, não sei ao certo, acho que é o II. No Dona Estefânia nessa consulta que eu fui, nessa segunda consulta ele ficou internado nessa noite, deram-lhe uma aplicação de botox ali diz que era para não forçar o osso e ficou com... A palavra certa não te sei explicar. A tração, sim, ficou a noite toda com tração, fez o botox e viemos para casa esperar o cheque para ser operado que nem sequer era ele que o operava. Eram outros hospitais.

Entrevistadora: Quais eram os outros hospitais?

Entrevistada: Sei que um era Évora, outro era em Montemor e era outro que era lá mais para cima para o Norte que eu agora não me lembro, eram três. Não conheciam a doença dele, não conheciam o caso dele não é? Depois tive conhecimento do Dr. NCL.

Entrevistadora: Como é que ele reagiu à doença e a esse internamento?

Entrevistada: Nesse internamento foi complicado porque ele teve a noite toda e nessa tarde toda, e a noite com aqueles pesos nas pernas não se podia mexer não é? Foi um bocado complicado para ele. À doença ele, acho que eles não têm noção. Não têm noção da doença. Acho que depois com as dores foi sendo mais complicado.

Entrevistadora: Como é que foi a aplicação do botox? Como é que eles fizeram?

Entrevistada: Deram uma anestesia local, aqueles pensinhos de anestesia local, deram a injeção ali no meio, segurem-no só para ele não se mexer, não houve assim...

Entrevistadora: E soubeste os resultados dessa aplicação de botox?

Entrevistada: Não. Diz que era só para o osso não esfregar que era para não estragar mais. Depois tive conhecimento... Entretanto ele era para ser operado, para por a prótese, o meu irmão teve conhecimento através de uma amiga do Dr. NCL e levou-me lá.. Eram duas ou três páginas que ele tinha feito com as especializações dele, e não sei quê, para eu ver e onde estava lá a especialidade Doença de Perthes. A minha dúvida era como é que eu chegava ao Dr. NCL. Como é que eu ia chegar ao Dr. NCL para ter uma consulta para ele? Fui ao facebook pedi-lhe amizade, mandei-lhe uma mensagem a pedir desculpa pelo incómodo mandei-lhe mensagem a dizer o que se passava com o D e que gostava que ele o visse, ele pediu-me logo o ultimo raio-x que ele tivesse feito, para eu lhe mandar, mandei-lhe e ele marcou-me consulta, tudo pelo face, para ir lá não me lembro bem do dia, às tantas horas, venha cá, sétimo piso, e tem sido seguido por ele até agora. Logo no início...

Entrevistadora: Ele é que te marcou a consulta?

Entrevistada: Ele é que marcou tudo.

Entrevistadora: E como é que foi a primeira consulta? Lembraste do dia? Do ano? Quanto tempo é que já tinha passado?

Entrevistada: É assim, eu depois de falar com ele, aquilo foi rápido, aquilo foram dias, depois a gente foi à consulta agora o ano que foi... Dois mil e treze? Talvez? Fim de dois mil e treze talvez. Fui à consulta, mas fui com muito medo, não é? A gente não tem informação nenhuma, a gente só sabe aquilo que vai pesquisar e que vê e que assusta. O Dr. explicou, disse que a doença de momento estava estável logo quando ele viu, teve explicando o que era a doença e o que não era. E o porquê da doença diz que havia poucas informações, disse-me também. Fez lá raio-x e eco. Teve a ver. Depois marcou-me consulta, acho que foi dois meses depois. E ele começou com mais dores, fomos lá e ele disse que em princípio tinha que ser operado, até ser operado e não ser operado e tratar... Fez uma ressonância, fomos lá acima para fazer a ressonância só para... Fez a ressonância e na ressonância disse que sim, que tinha de ser operado. Depois foi

operado à esquerda, foi no mês de junho, o dia certo não sei. Acho que foi em dois mil e catorze.

Entrevistadora: Ok e o que é que ele fez na operação?

Entrevistada: Colocou fixador externo, foi numa sexta, a operação correu bem só que depois ele começou com espasmos.

Entrevistadora: Mas ele também fez qualquer coisa à direita?

Entrevistada: Foi depois. Poucos meses depois. Colocou fixador só que horas depois começou com espasmos, os espasmos não paravam cada vez eram mais fortes e o Dr. NCL foi lá afrouxou ali os cravos, foi lá fazer isso ainda umas duas ou três vezes, num sábado. Ele continuou com dores, com os espasmos e com dores, no Domingo foi operado outra vez, retirou dois cravos e colocou outros dois. O que o Dr. me explicou era que os cravos tocavam no nervo ciático e ao tocarem como eram grandes, dava-lhe os espasmos. Depois no domingo foi operado, correu bem, não teve mais espasmos não teve nada. Tivemos lá mais dois dias. Depois viemos para baixo.

Entrevistadora: Ou seja, ele teve quanto tempo internado?

Entrevistada: Então ele teve... Foi internado na sexta, foi operado na sexta de manhã, sexta, sábado, domingo, segunda, viemos para baixo na terça.

Entrevistadora: E como era o aparelho?

Entrevistada: Ferros... Uma coisa muito fria. Essa pergunta agora é... (suspira) foi muito complicado ver. Ver uma perninha tão pequenina com aqueles ferros ali espetados. Dói.

Entrevistadora: Ele tinha dores?

Entrevistada: Tinha (voz embargada). No início sim, tinha dores. Depois foi a parte da higiene... De fazer a higiene. (lágrimas) Isto já passa... Que. Essa parte é complicada porque tem que ser feita com uma escova de dentes daquelas sensíveis e ele doía-lhe, o querer limpar e fazer bem, que tinha que ser feito, tinha que ser feito, tinha que ser limpo ali, doía-lhe bastante e doía-me a mim de o ver sofrer. (lágrimas). Passámos isto os três, eu e os meus filhos. Muitas vezes o R ajudava-me a segurá-lo para ele.. Para eu limpar... Depois, acho que a gente se vai habituando a ver aquilo e vai. Conseguindo. As dores vão passando.

Entrevistadora: Ele reagiu bem?

Entrevistada: Sim, ele reagiu bem. Acho que eles não têm noção do que é. Foi complicado porque para voltar a andar, o medo de por a perna no chão, de doer, o complicado foi isto para ele. Foi o começar a andar e perder aquele medo de doer, cair.

Entrevistadora: E tinhas ajuda nesta altura? Com o aparelho?

Entrevistada: Não. Sozinha! Com o R com o meu filho. Ele sempre ajudava, preparava as coisinhas enquanto eu lhe dava banho e por aí. Era o meu enfermeiro, o meu braço direito. O aparelho infetou uma ou duas vezes. Uma ao fim de pouco tempo de ele ter colocado o fixador infetou logo e fui ao hospital de Portimão, o ortopedista que o atendeu disse não percebia nada daquilo que não era com ele, tirou-lhe os pensos e desinfetou e disse que aquilo não era com ele e para falar com o médico que o operou. Falei com o médico fui para Lisboa e era infeção, cheguei lá, o Dr. NCL viu, desinfetou, passou o antibiótico e viemos embora. Aconteceu duas vezes isto, aqui em Portimão não fizeram nada. Acho que não há muita informação ou nenhuma sobre esta doença, ou não querem saber. Ou não querem saber porque o ortopedista, acho que um ortopedista consegue ver que está infetado. É o que eu acho, mas pronto. Fomos a Lisboa, o médico passou o antibiótico e passou. Foi duas vezes que isso aconteceu. O D teve o fixador durante seis meses, mais ou menos seis meses, fomos a várias consultas todos os meses praticamente tínhamos uma consulta, o Dr. ajustava o fixador que vai afrouxando, ajustava, depois vínhamos para baixo pronto e depois foi a adaptação do andar. O Dr. disse que ele a fim de poucos dias ia começar a andar e o D teve medo, muito medo de por a perna no chão e andar. A minha irmã ofereceu-lhe um andarilho, porque eles lá disseram para ele andar de canadianas. Só que ele era muito pequenino e não tinha força para andar e o andarilho era mais seguro, que eles seguram-se ali e mantém o equilíbrio. O andarilho foi, depois ele lá pôs os pés no chão, mas sempre com muito medo, muito medo, levou para aí uns quinze dias até conseguir começar a andar. A dar uns passinhos, depois perdeu o medo e já andava normal com o fixador. Depois olha é a fase de não haver roupa para vestir. Não há calças para vestir com o fixador, ele foi operado no Verão e eu pedi à minha mãe para lhe fazer uns calções abertos aqui, com uns atilhos para atar no meio do fixador porque eu não encontrava roupara para ele. Ficava largo aqui caía, não dava. É um problema também que não há. Não há roupa para eles vestirem, calças para essa altura. No inverno, comprei calças de fato de treino, abri de lado e pus mais um bocadinho de tecido para tapar o fixador para não ficar o fixador à

mostra. O D tirou o fixador no início do ano, janeiro, senão me engano, dia oito, ou dia dez, não me lembro.

Entrevistadora: Como é que era a tua casa? Para o receber numa pós-operação?

Entrevistada: A minha casa é num segundo andar, as escadas são muito estreitas e não tem elevador. Quando eu queria sair com o D que eu depois deixei de sair que eu já não aguentava mais as costas. Trazia a cadeira para baixo, para o rés-do-chão, ia buscar o D ao segundo andar, ele a gritar com dores, só o trazia quando era mesmo necessário, ele vinha gritando com dores que eu não tinha onde o segurar, segurava numa perna a outra do fixador vinha pendurada e depois... A gente tem que aprender, não é? Ele abraçava-se a mim e eu só o segurava aqui nas costas, punha-lhe a mão nas costas, para não lhe tocar nas pernas prendia-o ali pelas costas e vinha. Quase que caímos umas quantas vezes nas escadas porque eu não via as escadas levava ele à minha frente. É complicado.

Entrevistadora: Ficaram muito tempo sem saírem de casa?

Entrevistada: Sim ficámos, muito tempo. E às vezes saía porque tinha coisas a tratar ficava a minha irmã com ele ou a minha sobrinha ou alguém para eu não o tirar de casa porque não tinha como, era complicado. E doía-lhe. Foi uma fase complicada, mas ele também me transmitia muita força. Os nossos filhos transmitem muita força. E pronto, passámos, depois foi a fase de tirar o fixador. Fomos uma vez para ir tirar o fixador, o Dr. NCL não estava num congresso. Eles têm lá um aparelho que ele era para por que se chamam calções, assim se tira o fixador têm que levar aquele aparelho. O fixador é tirado sem anestesia geral, não te sei explicar como é, é tipo, eles ficam assim... Estive ao lado dele sempre. Perguntaram se eu queria sair, disse que não, fiquei ali ao lado dele, vi tirarem os ferrinhos todos. As enfermeiras pensavam que eu ia cair para o lado, mas eu disse não, eu fico aqui. Fiquei de mão dada com ele, eles estiveram a tirar a limpar. Eu sempre ali ao lado dele.

Entrevistadora: Ele sentiu?

Entrevistada: Eu acho que ele sentiu, mas não é falador que ele... Aquilo é tipo, eles ficam assim meio... Atordoados, não é anestesia geral é. Aquilo tem um nome... O primeiro foi o Dr. Não estava e era para colocar os calções, mas os calções que ele lá tinha, não serviam e ele deixou lá. Depois tivemos de mandar fazer os calções por

medida. Há só uma casa em Lisboa que faz isso em Portugal. É só aquela, e no dia em que ele tirou os ferros depois com o Dr. NCL, uma vez que o Dr. NCL já estava, colocou esses calções porque aquilo é tirar uma coisa e meter outra. Faz parte do tratamento. A parte dos calções é complicada porque aquilo não tem respiração atrás. Cria aquelas bolhinhas da transpiração, que eles têm que usar uns calçanitos do tamanho do... Por baixo de algum do tamanho do aparelho, para os calções, só que aquilo transpira que aquilo não tem respiração atrás. Cria aquelas borbulhinhas e o comichão e quero tirar e quero tirar e não sei quê. Também foi um bocadinho complicado por causa das borbulhas dos comichões, muitas coisas. Andou como aparelho se não me engano quatro meses. Se não me engano quatro meses. Mas há uma coisa importante que eu não falei, o D ao fim de um mês e pouco, um mês e meio foi para a escola estava na pré. Estava na pré.

Entrevistadora: A meio do fixador externo?

Entrevistada: Sim, depois de ter colocado o fixador externo, a fim de um mês, mês e meio mais ou menos foi para a escola. Na escola não há informação. Na escola não houve apoio, o meu filho era colocado na cadeira de rodas, que ele ia na cadeira de rodas num canto, os outros meninos brincavam e o meu filho estava ali na cadeira de rodas os meninos não brincavam com ele. Vinha para casa a chorar que estava ali sozinho. Fui ao agrupamento, diz que não tinham pessoas para colocar uma só para ele que ele tinha direito a uma pessoa. Fui à Câmara também não, que a Câmara é que põe as pessoas na escola. Ofereci-me para ficar com o meu filho porque estava desempregada, disseram-me que não porque era mãe e depois os outros pais também queriam. Da parte da escola, não vi interesse em querer ajudar. Por haver pouca informação, levei todo o processo do D para verem. Cá está, não sei se não querem saber se para eles é só mais um miúdo, fica ali. O D precisava ajuda para ir à casa de banho, no início ainda iam com ele depois quando viam que ele começava, ele começou a mexer bem, deixavam a cadeira à porta da casa de banho e ele ia sozinho, com perigo de escorregar que o chão está molhado porque são crianças. Houve ali uns pequenos contratempos na escola, acho que a professora também não foi a indicada para ele. Muito fria. Este ano não, o D não tem o fixador mas tem uma professora que é mais humana, preocupa-se. Quando estava na pré que ele tinha o fixador que ele teve esse mês e meio sem ir à escola, o D tinha as faltas justificadas mas a assistente social da escola entendeu que devia de ir. Que queria ir à minha casa, e eu disse à professora dele

da pré que lhe disse: A senhora assistente social pode querer ir à minha casa mas na minha casa não entra. Estão justificadas as faltas, está o processo, está a operação dele, está tudo, está justificado. Foi o único interesse que eu vi da parte da escola foi a assistente social querer ir saber porque é que o D não ia à escola quando estava tudo justificado. Não sei o que é que pretendiam, mas depois não foram que eu disse-lhes que na minha casa não entravam. O D quando colocou os calções, começou a fazer fisioterapia, o Dr. passou fisioterapia e uns exercícios que ele tinha que fazer em casa, teve a sorte de o fisioterapeuta gostar do que faz, conhecia o trabalho do Dr. NCL, gostar muito dele e tratar o D muito bem porque no início foi complicado tinha muitas dores. Eles estão habituados a ter as pernas naquela posição e depois é muito difícil, têm muitas dores e muito medo de dor. Mas tivemos sorte no médico, no fisioterapeuta.

Entrevistadora: Onde é que ele foi acompanhado?

Entrevistada: Aqui em Portimão. Foi. Depois, ele tirou os calções depois foi aquela fase de adaptação de começar a andar sem os calções.

Entrevistadora: E isto foi quando, portanto tinhas-me dito quatro meses com os calções.

Entrevistada: Sim, quatro meses, depois teve na fisioterapia depois de tira os calções ainda continuou, parou a fisioterapia mais rápido porque apareceu-lhe na outra perna na direita. Começou com as dores na mesma. E dói-me e dói-me e dói-me, mas no raio-x que ele tinha feito o doutor. Disse que parecia que ele já estava ali a começar qualquer coisa mas queria ver a evolução. Por isso era para ele fazer mais carga naquele lado, em vez da esquerda fixar-se mais na perna direita só ali... Mas aquilo depois, aquilo foi numa consulta, ele começou com dores, eu falei como Dr. ele mandou-nos ir lá mais cedo que a próxima consulta que tínhamos. E o Dr. viu e foi decidido que. Não aquilo depois fomos na próxima consulta e o Dr. disse que aquilo tinha estabilizado e íamos ver se estabilizava ou se continuava. Esteve ali uns... Um mês e qualquer coisa que não se queixou muito, depois teve... Depois parou, e depois evoluiu, porque quando ele esteve na cadeira... Depois de tirar os calções andou na cadeira para não forçar muito, aquilo parou. Quando ele voltou a andar outra vez, aquilo evoluiu na direita. Como eu não tenho carro, eu deslocava-me com ele na cadeira, não aguentava mesmo. Depois voltou-se a queixar falei com o Dr. NCL fomos lá, e o Dr. disse que ele tinha que fazer a prevenção. Foi marcada... O Dr. pediu uma ressonância, a ressonância até hoje ainda

não me chamaram no Garcia da Orta. Foi pedida com urgência e ainda hoje não me chamaram e o doutor como queria logo tratar do problema dele para ele ficar, para não agravar talvez porque ele ia sair e queria tratar das coisas pois não sei, não esperou que a ressonância fosse, porque a explicação que deram ao Dr. foi que como ele era pequenino e tinha que levar anestesia para ficar quieto para fazer a ressonância não havia anestesistas para lhe darem a anestesia para ele fazer a ressonância. E o Dr. como queria despachar logo a prevenção à direita fez mesmo sem a ressonância. A prevenção foi... Estava com medo por causa da outra que eu não sabia bem ao certo. Foi rápido, não teve assim grandes dores foi só como o Dr. diz é só um burquinho no osso para fazer o sangue voltar a circular na cabeça do fêmur. Foi uma recuperação rápida, levou ali uns dois pontinhos.

Entrevistadora: Nessa vez também ficou internado no Garcia da Orta?

Entrevistada: Foi só uma manhã que ele foi operado na manhã e teve alta no outro dia de manhã.

Entrevistadora: E depois em casa o pós-operatório?

Entrevistada: Pois, o pós-operatório foi... Teve um dia ou dois na cama com aquele medo, foi rápido, sem medo, não lhe doía, não se queixava, na direita foi fácil. Depois o D na direita está estabilizado, na esquerda tem líquido, porque ele não pára de andar, de correr, de pular.

Entrevistadora: Isto foi o que vocês souberam na consulta de ontem certo?

Entrevistada: Sim, na consulta de ontem, tem líquido como o Dr. explicou o osso é como uma esponja portanto molinha e ele ao fazer carga cria aquele líquido e agora é parar mais um bocadinho a ver se o líquido vai desaparecendo. O que esse líquido faz é dores... Episódios de dores. É o que é, dar-lhe o benuron brufen em ultimo caso que o Brufen não é bom para os ossos. E pronto, agora vamos esperar. O Dr. disse que se não houvesse alterações, no fim ano íamos lá. Que a cabeça do fêmur agora acho que está no grau II. Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita corrida, uma vida assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese.

Entrevistadora: Desculpa, ele agora começa a ser acompanhado de seis em seis meses? É isso?

Entrevistada: De ano a ano. Se não houver alteração, pois se houver alguma alteração pois...

Entrevistadora: Boa, e ele está em que fase? Na terceira, quarta fase?

Entrevistada: O que o Dr. me explicou ontem foi que a cabeça do fêmur está no grau II e depois estive a explicar o que é o grau II. Lá por volta dos quinze anos é que precisa de ser operado, de resto diz que está tudo a correr bem, que o ossinho está crescendo, no formato certo e agora é esperar e ele não fazer grandes asneiras. Vai ter dores, algumas dores, quantas mais asneiras fizer mais dores tem. E pronto, para já é isto.

Entrevistadora: Então para já os próximos passos a dar é mesmo só aguardar que o osso cresça naturalmente.

Entrevistada: Sim, em princípio se não houver nada não é? Está com seis anos.

Entrevistadora: Como é que ele se viu a si próprio, achas que ele agora tem alguma noção que aos três anos não tinha?

Entrevistada: Eu acho que sim, eu sofria que via que ele já não queria sair de casa quando já estava melhorzinho, porque vínhamos na cadeira de rodas e as pessoas olhavam para ele, e ele dizia mãe, mas porque é que as pessoas olham para mim? Ele ainda tinha o fixador, mesmo com os calções os ferros viam-se, ele punha sempre a mão, escondia, para as pessoas não perguntarem, e ele sentia-se afetado nessa altura porque as pessoas olhavam para ele. Agora o que ia lá na cabecita dele a gente não sabe que ele não dizia. E que os meninos na escola diziam que ele era deficiente. Porque estava numa cadeira de rodas, porque tinha os ferros na perna, eu acho que houve pouca informação da parte da professora com os meninos na altura, para explicar a situação do D. Na primeira reunião da pré que o D foi ter a reunião dos pais eu levei o D, estavam os pais e estavam alguns meninos. E eu queria falar com a professora antes que gostava que ela explicasse aos pais terem atenção para falarem aos filhos sobre a situação do D, o que era, o que não era que eu já lhe tinha explicado. Como eu vi que ela não desenvolvia assim muito. Eu pedi à professora se podia falar e baixei os calções do meu filho e mostrei o fixador. Houve pais que viraram a cara, não gostaram de ver. Mas mesmo assim o D foi muito discriminado na escola da parte da professora e da parte das

peessoas que lá estavam. Era uma luta todos os dias. Este ano com esta professora no primeiro ano, é uma senhora muito humana que tem muitos cuidados com ele, ainda ontem falei com ela que ela quis saber como é que estava ele. Uma coisa que ela me explicou que eu não sabia que é, quando os nossos filhos são operados eles têm direito a que vá um professor lá a casa para eles não perderem o. Que a professora da pré nunca me explicou. Temos direito a uma psicóloga, temos direito a um professor que vá lá a casa, e ele não teve, teve quase dois meses sem ir à escola. Na pré é diferente, ele não teve apoio nenhum da parte da escola, esta professora este ano, preocupa-se muito com ele, os meninos da sala os colegas sabem o que se passa com o D sabem que quando o vou levar que digo se ele está pior ou não, se está queixoso ou não, ela avisa-os logo cuidado com o D tenham cuidado, cuidem dele. Este ano acho que ele está bem entregue agora o outro ano não. Foi muito complicado.

Entrevistadora: E os amiguinhos na escola tratam-no bem.

Entrevistada: Os amiguinhos tratam-no bem. Quando ele andava na cadeira, todos queriam andar na cadeira com ele, todos o queriam empurrar. E era abraçinhos e era mimos e era muito mimado, muito... Porque as crianças às vezes podem ser cruéis mas não, muito amiguinhos dele, iam com ele à casa de banho ou... Foi. Eu acho que também vai no que a professora falou com eles, no que os fez perceber, eles são muito amigos do D, o D é ... Acho que é ali o bibelot deles que eles o protegem. Dizem logo, não podes empurrar o D que ele não pode cair. É o menino deles. É bom.

Entrevistadora: Ou seja, ele este ano até que está integrado.

Entrevistada: Está! Este ano está. Está tudo a correr bem, é um dos melhores alunos da sala, muito inteligente diz a professora. E pronto, está tudo a correr mais ou menos.

Entrevistadora: E a ti? O que é que a doença de Legg-Calvé-Perthes mudou em ti?

Entrevistada: Ih. Tudo! Tudo porque temos que ser Mãe no meu caso, fui Mãe, fui Pai, fui médica, fui enfermeira, fui psicóloga, fui tudo. (emoção)

Entrevistadora: Alterou a tua vida social, a tua vida pessoal...

Entrevistada: Tudo! Tudo teve de acabar quando o D adoeceu, tudo. Ele era muito pequenino precisava muito de mim e... Mudou tudo (emoção).

Entrevistadora: Que tipos de apoios é que... Com que tipo de apoios é que tens contado?

Entrevistada: Apoios? O desemprego é o que eu recebo. Depois soube que havia um apoio da segurança social por causa da doença, fui pedir isso, esse apoio... Mas aquilo não é apoio nenhum... Os calções que ele precisou não são comparticipados, nem para ajudar a gente a pagar. Ele precisou de uma cadeira de rodas a segurança social não ajudou não lhe é dada. Foi oferecida através de um peditório que eu fiz no facebook, que eu fiz para o aparelho e fiz para a cadeira de rodas. Do estado?

Entrevistadora: Do estado e em termo de amigos, família.

Entrevistada: Do estado não recebi apoio nenhum. De família sim. A minha família está longe, só tenho cá a minha irmã. É ela que me ajuda em muita coisa. De amigos, é quando a gente tem os problemas que a gente vê os amigos. Não é? Restaram poucos e não os quero cá de volta.

Entrevistadora: Tens procurado alguma associação, achas que há alguma associação que esteja disponível para ajudar ou...

Entrevistada: Que eu conheça nenhuma. Que eu conheça não há nenhuma associação. Que me ajude a mim não! Há pouca informação sobre esta doença, poucas pessoas conhecem pouco. Sei lá... Acho que o estado devia de ajudar mais as famílias que têm crianças com problemas, não só na doença de Perthes, ou outras que eles dependem da gente e a gente sabe que há crianças bem piores que os nossos não é? Que o estado devia ser... Participar mais nisso, quando são justificadas, um dos pais que precisa de ficar com os filhos devia de haver mais apoios. Devia de haver mais apoios o que não há! Financeiros, psicológicos, sei lá... Eu imagino uma pessoa que não tenha família, por exemplo cá, eu não tenho família preciso de ir tratar das minhas coisas, preciso de sair, com quem é que eu deixo o meu filho se ele não pode sair de casa? Não há nada. Não temos apoio nenhum. De nada. E apoio psicológico, porque isto afeta muito a gente. Isto dá cabo. Revolta muito. É o que está à vista, é muito complicado. Mas pronto...

Entrevistadora: Já estavas desempregada quando.

Entrevistada: Já, já estava desempregada. Depois o D já tinha aparecido a doença ao D só que não era aquelas dores. Depois quando soube e ele foi operado e não sei quê.

pois... Já não pude procurar trabalho. Era só eu e eles. O irmão não podia cuidar dele não é? Porque também é uma criança, nunca mais trabalhei. Depois tenho que voltar à minha vida mas agora está complicado, não há trabalho. Não é fácil. Não é nada fácil mas pronto...

Entrevistadora: Como é que ele está. Ele agora já está mais estável não é?

Entrevistada: Ele agora está mais estável, já não coxeia, pelo que o Dr. diz está tudo bem encaminhado.

Entrevistadora: Achas que será uma questão de tempo? Ele ainda falta à escola?

Entrevistada: Ele esta semana não, mas há duas semanas atrás. Na quinta e na sexta não foi à escola porque tinha dores. E eu sei porque é que ele teve dores. Porque a minha irmã todos os dias de manhã nos deixa na escola, e o carro da minha irmã nesse dia avariou e fomos a pé. E ele no dia a seguir começou com dores. E aquilo é, de casa à escola vá 25 minutos a pé. Ele no dia a seguir ficou em casa com dores. Na noite vi logo pelas maneiras dele assim muito paradinho assim muito coiso, no outro dia de manhã, levou uma noite muito agitado... Muito agitado e no outro dia de manhã pois não foi à escola. Ainda tem crises, o Dr. diz que tem episódios, esses episódios de dor.

Entrevistadora: Vão continuar? Ou achas que vão...

Entrevistada: O Dr. diz que vão continuar porque ele não pára. Criou aquele líquido e aquele líquido dá dores. Ao criar aquilo e ele estar a forçar o osso tem dores, portanto tem que compreender que tem que parar mais. Na escola é complicado ele parar. Ah e outra coisa, ofereci-me como voluntária na escola, este ano houve uma alma caridosa, está lá uma doutora que sabendo da situação do D e como a escola tem poucos auxiliares, estou como voluntária na escola, o que as mães não fazem não é? Para o controlar mais a ele, estou lá a brincar com os outros meninos e a fazer coisinhas, nos intervalos ele vem para o pé de mim, controlo-o mais estou perto dele estou... O que as mães não fazem não é? (risos) Temos que ser espertas. Agora quando começar a trabalhar que tenho que começar a trabalhar já, já, já! Pois não sei como é que vai ser, depois a professora vai estar mais em cima dele...

Entrevistadora: Como é que era para ires para Lisboa? Quando tinhas que ir às consultas? Ontem por exemplo a consulta já foi no hospital particular certo?

Entrevistada: Sim. No início quando fui às consultas, fui com o meu irmão porque eu estou separada. O pai do D só é ativo na doença dele para ir às vezes a Lisboa. Ia com o meu irmão, o meu irmão ia e íamos. Depois, tive que fazer ver o pai do D que não era o meu irmão que era pai, não era o meu irmão que tinha obrigações era ele. E depois ele começou a ir às consultas. Vamos às consultas, pagamos as despesas a meias e vamos. Que eu não tenho transporte e para ir de transportes, os horários não coincidem com os horários das consultas e aquilo... Pronto. E vamos, para ir... Pois temos ido agora. A última já foi no hospital particular, ontem, com o mesmo médico o Dr. NCL que eu não o largo.

Entrevistadora: Tens um bom feedback com ele.

Entrevistada: É! Tenho um grande à vontade com ele. Acho que é um médico... Ele. Portugal não dá valor ao médico que ele é. Não dá! Ele é mais conhecido no estrangeiro que é conhecido em Portugal. E é pena. Porque é o melhor do mundo desta doença. Ele gosta do que faz, é humano, adora as crianças, explica-nos tudo, eu chateio, estou sempre a chateá-lo, sempre a tirar dúvidas e ele responde-me sempre. Eu digo que ele é o anjinho do D. O D teve dois anjinhos: o pediatra e o R também é o pediatra, aquele pediatra que enfim. E é o Dr. NCL que é o anjinho do D. Neste momento é o anjinho dele, e não o largo. E eu disse: Dr. mas se houver alguma coisa, eu vou chateá-lo, e ele disse sim. Pode mandar mensagem que eu respondo, já sabe que eu respondo. E brinca com ele e ele gosta. É bom.

Entrevistadora: É um médico disponível.

Entrevistada: Muito! E gosta muito daquilo que faz. Interessa-se, gosta. Vê-se que gosta não é daqueles que estão só por estar. Ele gosta. E eu também gosto muito dele.

Entrevistadora: Ou seja, a distância, onde... O Dr. NCL estar em Lisboa e vocês aqui em Portimão acaba por não interferir em nada porque vocês estão sempre em constante contacto.

Entrevistada: Sempre! Sempre que eu preciso consigo falar com ele. Eu já lhe disse, desculpe o incómodo, ele: “deixe lá, diga lá o que é que quer”. Eu tenho que tirar dúvidas com alguém, quem é a melhor pessoa? É ele, e no início... Às vezes pensava, não sei se pergunto, ah pergunto. (risos) Tinha que ser.

Entrevistadora: Que é que achas que ainda falta melhorar da Perthes em Portugal?

Entrevistada: Tudo! O que é que falta ainda? Tudo! Informação na escola; informação nos médicos; principalmente porque não conhecem a doença. No centro de saúde não conhecem a doença, os médicos de medicina geral. Na ortopedia poucos conhecem a doença, se conhecem não têm formação, ouvem falar mas não têm informação adequada. Apoios do estado, nas escolas, tanta coisa... Apoio à família, porque isto não é uma doença fácil. Isso é o que eu passo, as pessoas dizem eu imagino, não imagina... Não imagina. Nem eu imagino. É complicado. E sei, tenho dito que há crianças que sofrem mais, há pais que sofrem mais que há coisas diferentes. Mas há informação sobre estas doenças e a doença de Perthes não há informação! E é dar o valor ao médico que temos cá. Não é só no estrangeiro, é cá também, é em Portugal, porque ele é de cá, não é dos Estados Unidos. Devia ser reconhecido como o bom médico que é.

Entrevistadora: Daqui a cem anos como é que tu gostavas que as crianças de Perthes fossem tratadas?

Entrevistada: Como? Como o meu filho não foi tratado. Com mais... As pessoas serem mais humanas, as crianças terem mais qualidade de vida, a família ter apoio psicológico, financeiro, que depois a gente depende deles para trabalhar e quem não tem família que fique e que tenha capacidade para ficar com eles porque nem todas as pessoas ficam com uma criança com um fixador e... O medo... Informação nas escolas, ser mais divulgado, mais falado, eu acho que falta muita coisa, muita coisa. E os médicos deviam ter conhecimento que esta doença pode ser tratada logo no início e não precisam de levar o fixador, basta fazerem a prevenção. E é tudo muito mais fácil, O D se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu. Falta tudo.

Entrevistadora: Tens conhecimento de outras formas de proporcionar qualidade de vida às crianças com Perthes que aqui em Portugal não seja aplicado?

Entrevistada: Que eu tenha conhecimento não, porque o Dr. NCL anda em congressos pelo mundo todo.

Entrevistadora: Mesmo em termos de qualidade de vida...

Entrevistada: Pelo que eu sei no estrangeiro dão mais apoios às famílias com esta doença do que em Portugal, em Portugal dão apoio do quê? Nada. Até o aparelho que o teu filho tem que usar a seguir a usar o fixador tem que ser pago à nossa parte. Que

apoios é que o estado dá? Nenhum. Eu não senti apoios do estado em nada. Para dar aquele subsidio de doença não sei o quê... Uma pessoa que não tenha rendimentos que não trabalhe, que é que vai ajudar? Em nada. Se eu só tivesse direito àquele subsídio e não tivesse mais rendimentos nenhuns vivia como? Não há ajudas é muito triste.

Entrevistadora: Achas que esta doença vai influenciar o futuro do teu filho?

Entrevistada: Sim! Mesmo ontem o Dr. disse que ele não pode ter um trabalho qualquer, tem que levar um ritmo de vida mais calmo, sem excessos, não pode engordar. Não pode fazer muito excesso de coisas que prejudiquem os ossos. Porque esta doença é para sempre, mesmo que recuperem, não recuperam totalmente, estão sempre... Há sempre aquela fragilidade ali. Naquele sítio, naquela zona. Ainda ontem o Dr. disse não podes carregar sacos de cimento, ele começou-se a rir. Tens que ter um emprego pronto que não faça grandes esforços que não faça grande carga nas pernas. E vai estar sempre. Pelo que eu percebi ele vai ter sempre estes episódios de dor, qualquer excesso que ele faça.

Entrevistadora: E como é que influenciou a tua vida e a vida da tua família?

Entrevistada: Influenciou... Então os meus filhos poderem ter uma vida melhor se eu estivesse a trabalhar mas eu não trabalho para ficar com o D para cuidar do D, há muitas coisas que lhes faltam a eles. Muitas vezes se calhar o meu R ouviu coisas e aguentou coisas porque eu chateei-me com ele por estar tão nervosa e tão cansada e ele sem culpa e ouviu claro. Não é fácil, quando há um casal não é fácil sozinha então... Mais complicado é.

Entrevistadora: Como é que tu vês o futuro do D?

Entrevistada: Vejo o futuro do meu D complicado, porque se ele não tiver cabecinha para estudar e não tiver um bom emprego, vai ser muito complicado. Ele não pode fazer tudo. Vai ser um futuro se calhar com algumas dorezinhas se ele não tiver cabecinha para pensar que não pode fazer certas coisas. Se for um rapazinho responsável, se for crescendo, for sendo responsável e for percebendo que não posso fazer isto, não pode jogar futebol ele não pode, se calhar se jogar no dia a seguir não se mexe porque lhe dói. Se não tiver um bom curso vai ser um futuro complicado para ele.

Entrevistadora: Aprendeste alguma coisa com a doença?

Entrevistada: Aprendi muita coisa, aprendi que somos mais fortes do que pensamos. Aprendi... Olha fiquei muito revoltada com muitas situações. Aprendi que estas crianças, e há crianças bem piores, doenças bem piores que não têm apoios nenhuns, que eu antes já me fazia confusão como é que aqueles pais conseguiam suportar aquilo aquelas crianças que... Sempre mexeu muito comigo e agora ainda mexe mais, porque isto comparado com o que eles passam... Não é nada. Aquilo é uma vida inteira. Aprendi que sou boa enfermeira, aprendi a chorar às escondidas, aprendi a por um sorriso sempre na cara e o coração apertado e... Sei lá... aprendi...

Entrevistadora: Queres partilhar alguma história? Sobre a equipa médica ou sobre a doença?

Entrevistada: Acho que a história já contei toda. A única diferença que... Agora da doença dele é que no Garcia da Orta eramos tratados sempre bem e na última consulta fiquei muito... Foram muito frias, é a única diferença que eu vejo. De resto não...

Entrevistadora: Em termos de guião da entrevista já temos a história toda contada. Sabes que eu vou transcrever a tua entrevista que agradeço imenso teres disponibilizado porque eu sei que não contamos a nossa história a toda a gente. Não contamos e eu só tenho mesmo é a agradecer pelo facto de teres partilhado um bocadinho de ti comigo. Entrevistada: Isto é só para que não aconteça no futuro, para ver se alguma coisa muda. Se os outros meninos não sofrem tanto, se os outros pais estão mais preparados para o que aí vem. Sei lá... O teu caso.

Entrevistadora: Para que os filhos dos nossos filhos, ou os filhos dos amigos dos nossos filhos... Não tenham que ser tratados da mesma maneira.

Entrevistada: Era muito bom que isto assim acontecesse. Isto com o estado que temos não acredito.

Entrevistadora: Temos que ser nós a mexer-mo-nos porque se não isto...

Entrevistada: Não acredito... Eu nunca ouvi falar desta doença na televisão.

Entrevistadora: Só a CMTV, a CMTV.

Entrevistada: É verdade, eu vi. Vi a entrevista que o Dr. NCL deu. Que vi no facebook, mas foi uma coisa muito rápida. E acho que havia de haver mais divulgação

nessa parte porque eu falo por mim muitos pais são apanhados de surpresa nesta doença e não sabem nada.

Entrevistadora: Normalmente é o que acontece.

Entrevistada: Há outras doenças que a gente de uma dia ou outro ouviu falar podemos não saber o que é mas ouviu falar agora esta nunca tinha ouvido falar, nem sabia o que era nem sabia dizer Perthes, a primeira vez que disseram eu esqueci-me. Falta muita divulgação e temos cá o melhor para divulgar em Portugal.

Entrevistadora: Eu acho que é por isso que ele não tira as croks amarelas, não enfia as pantufas porque ele tem noção de que no dia em que ele deixar de dar consultas...

Entrevistada: Há muita criança... Que... Está bem que ele preparou muitos médicos lá na equipa... Ele preparou muitos, mas ninguém é igual a ninguém e ele é o melhor. Por isso... É por isso que eu não o largo, se ele for para o estrangeiro eu vou atrás dele. (risos) Nem que eu vá pedir esmola na porta da igreja.

Entrevistadora: Da minha parte, é muito pequena, é muito pouco, juntar, reunir testemunhos. É muito pouco, pode ser até quase nada mas pode ser que pelo menos a tua história, a minha e das outras famílias ajudem pelo menos mães a decidirem qual o rumo a dar às doenças dos seus filhos.

Entrevistada: Sim, e fiquem logo alertas para alguma coisinha como uma dor. Diz que não há dores de crescimento. Se há queixas alguma coisa é. É um mito, foi isso que me disseram que crescimento não dá dores. Se dá dores é porque alguma coisa não está bem.

Entrevistadora: Lembraste de algum truque de alguma coisinha que te tenham indicado, que te tenha facilitado que supostamente para facilitar a doença?

Entrevistada: Nesta doença é o repouso, é eles não fazerem carga nas pernas porque dicas... Truques é mesmo o repouso. É complicado numa criança agora com seis anos mas... E pelo que o Dr. me diz, as crianças com esta doença são hiperativas. Que tudo complica, Opa... Eu não sabia... Pensava que era só o meu mas pelos vistos não. É estranho o que é que uma coisa tem a ver com a outra... Se dói eram para estar mais quietos mas não...

Entrevistadora: Eles seguem caminho na mesma... Acho que tens uns filhos que são uns heróis. E eles têm uma mãe que é uma heroína.

Entrevistada: Temos que ser. Foi o que eu te disse, a gente vai buscar forças onde a gente não as tem. Somos mais fortes que aquilo que pensamos que eu tive dias que eu pensei Não consigo. Tinha dias que precisava de um abraço... E depois punha aquela máscara e está tudo bem...

Entrevistadora: É verdade.

XII. Transcrição Entrevista Caso Nº 5

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Daniela

Criança: Julieta

Data: 02-04-2016

Hora: 10h00

Local: Casa da entrevistada –
Marinha Grande

Duração da Entrevista: 2h10min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistada: Até mesmo se quiseses que vá apresentar a J a alguém, porque é um caso completamente diferente, eu levo onde tu quiseses não há, não tenho qualquer tipo de preconceito nem ela, nem o pai nada.

Entrevistadora: Obrigada. Bem na verdade como funciona é ... Sim eu vou-te pedir todos os exames, tudo o que poderes facultar seria fantástico, a entrevista também é muito rica, normalmente é a partir da entrevista que nós fazemos todo o historial. O que é que acontece? A partir do momento em que eu começar a transcrever a entrevista o teu nome e o nome da J passam a estudo de caso número cinco, a entrevistada, a criança...

Entrevistada: Se fores obrigada a isso.

Entrevistadora: Sim, sou, tenho mesmo que o fazer em todos os estudos de caso.

Entrevistada: É tranquilo não há problema.

Entrevistadora: Obrigada, nós aqui conversamos mas só eu e tu é que sabemos que o caso de estudo número um ou sete da Marinha Grande só eu e tu é que sabemos que é a J.

Entrevistada: Também, há aqui casos que... (risos) Isto anda aqui uma epidemia de Perthes aqui, anda tudo perdido.

Entrevistadora: Não mas a ideia é fazer isto tudo de uma forma que os entrevistados se sintam à vontade.

Entrevistada: E é assim, tudo o que me vais perguntar, pergunta-me à vontade, termos técnicos não sei, fazer perguntas estranhas também... Não te vou conseguir, bem já percebeste que isto é um caso à parte, já percebeste que sou um caso à parte.

Entrevistadora: Eu vou tirar aqui algumas notas está bem? Não fiques inibida é mesmo só para auto... Isto é o meu caderninho o meu diário de bordo. Isto é só mesmo para eu me guiar em certos aspetos, hoje é dia dois de abril.

Entrevistada: Sabes, que eu quero fazer um blogue. Quer dizer, tenho que ter ajuda de alguém para o fazer e ainda não me apeteceu foi procurar... Sabes, é essas coisas.

Entrevistadora: Sabes que aqui ao lado em Espanha temos uma associação muito boa que é a ASFAPE.

Entrevistada: Já vi, as iniciativas que eles têm... é como em Portugal que é espetacular. (Ironia e Risos)

Entrevistadora: Tal e qual.

Entrevistada: No computador... Deixa lá pôr aqui Perthes, pronto é isto que eu acho piada, pronto, aparece aqui no facebook nos grupos onde têm os raios-x e depois olho para os comentários e mas estão a falar de quê? Isto aqui é mesmo... Vens aqui e olha nove anos, com doença de Perthes na anca esquerda e elas começam para muito grave e necrose extensa, depois eu não sei. a minha filha tem Perthes, opa eu acho que somos uns pais... Nós importamo-nos e mostrar isto ao R? A minha filha não tem isto. Não, eu confio no médico a minha filha não vai chegar a ter isto, mas a J já tem. Eu confio nele, não quero saber e não quer saber. Epá tenho pena que o teu filho esteja assim, mas isso é outro caso, a minha filha não está a ser, não me vou preocupar com isso e esta é a resposta do R. Podias ter uma entrevista de dez horas que era a única resposta que ias obter dele. Eu confio no médico, portanto, mais nada. Pronto, diga lá menina.

Entrevistadora: Queres ir sentar ali e vamos ali as duas conversar?

Entrevistada: Mas não vais ficar toda descadeirada?

Entrevistadora: Não, não te preocupes que eu gosto de estarmos a conversas mais próximas. Bom D vou dar então início à entrevista, eu tenho antes de mais que te agradecer não só pela disponibilidade, mas também por me teres recebido aqui em tua casa para conseguirmos falar sobre esta questão que abrange os nossos filhotes. Sabes

que isto é uma entrevista em contexto da dissertação, o que se pretende fazer é reunir vários casos de Perthes por todo o país na esperança de que assim possamos dar algum ênfase ao tema e dar algum esclarecimento a outros pais que os filhos sejam diagnosticados e que eles consigam ter um bocadinho mais a perceção do que os espera, um bocadinho mais da perceção do que os espera a partir do que nós tivemos, tenho realmente que agradecer estares disponível, sabes que estás à vontade de falar de qualquer coisa, estás sempre protegida pelo véu do anonimato. Portanto vou-te perguntar a tua idade, profissão, estado civil, escolaridade, zona de residência.

Entrevistada: Então, sou a D nasci a quatro de Julho de setenta e sete, tenho trinta e oito anos, vou fazer trinta e nove este ano, perto de quarenta. Nasci na Marinha Grande, esta bela cidade, epá, em relação ao estudo sempre fui uma boa aluna, baldei-me sempre muito, deixei de estudar quando os meus pais se separaram para ter mais possibilidade de estar com o meu pai, e, entretanto, voltei a estudar e tirei curso de animadora sociocultural que não exerço e não gosto, não me identifico com a parte de animação que é, as pessoas acham que é balões e animar festas, eu sou muito animada, gosto de animar festas, mas é à noite. Agora com crianças, gosto muito de crianças, mas não nesta vertente. Estive a estagiar no único centro sócio sanitário que existe na Marinha Grande, com prostitutas, toxicodependentes e sem abrigo, depois estive a fazer voluntariado durante um ano na mesma instituição e depois a instituição não teve dinheiro para me contratar e pronto, e trabalhar naquilo que eu gosto que são os toxicodependentes epá é mesmo área de risco só mesmo fazendo voluntariado aqui em Leiria por aí assim que é o que eu gosto. De resto nasci atrás de um balcão e sou comercial, sou vendedora inata que é o que eu gosto.

Entrevistadora: Boa, e estás neste momento a trabalhar?

Entrevistada: Neste momento não estou a trabalhar, a empresa onde eu estava descapitalizou e não estou a trabalhar. Estive a trabalhar dez anos ou isso numa multinacional, saí por iniciativa própria porque tinha mais objetivos para atingir atingi-os todos e pronto e depois fiquei grávida de gémeos, passados onze anos de me andarem a dizer que eu não podia engravidar e tive gémeos com nove anos agora. Uma gravidez porreira, soube às seis semanas e nasceram às vinte e nove semanas, tive vinte e três semanas grávida.

Entrevistadora: Portanto é um menino e uma menina?

Entrevistada: É a J e o G. E a J é que tem Perthes.

Entrevistadora: E eles nasceram às vinte e nove semanas.

Entrevistada: Nasceram, no dia nove de Dezembro de dois mil e seis, a J ficou dois meses na incubadora.

Entrevistadora: Vamos falar então um bocadinho sobre isso, és casada não é?

Entrevistada: Não, deus me livre, fica aí gravado, não, não quero casar. Mas vivo junta com o R, vivemos juntos há quatrocentos e trinta mil anos, vai fazer vinte anos para o ano, dezanove anos sem interrupção.

Entrevistadora: E queres-me falar um bocadinho mais da gravidez dos gémeos?

Entrevistada: Pá a gravidez foi gira. Foi gira porque nunca esperei engravidar, queria adotar nesse ano andávamos a ponderar meter a mochila às costas e ir para Cabo Verde já que não tínhamos filhos como todos os nossos amigos, não tínhamos aqueles compromissos e eu gostava de ir viver (toca o telefone) por causa do almoço. Então foi giro porque eu sempre fui a gorducha e em janeiro de dois mil e seis até sensivelmente até Junho emagreci tipo catorze quilos sem fazer dieta e sem fazer nada então achava que estava a ficar muito elegante toda boa para ir para a praia. Não fui ao médico, pensei que se fosse ao médico que diziam que eu ia morrer e isto não está para morrer. Eu deixei andar, mas estava bem só que toda a gente me mandava ir ao médico porque não era normal. Emagreci mesmo muito, notou-se imenso em mim. E eu estava toda contente este ano o Verão lá vai ela toda linda, bem formosa e como eu tenho narcolepsia eu durmo muito, mesmo. E houve um dia específico que eu fui com o R almoçar à casa dos pais e eu não conseguia sair do sofá, não conseguia abrir os olhos, e eu estava cansada, cansada, cansada parecia, parecia que estava a ter uma crise como nunca tinha tido. Quando ele chegou a casa achou estranho, quer dizer não achou estranho porque não é estranho ele ver-me a dormir não é que é o meu estado normal, mas não estás bem? E só me cheira a bolo de coco e estou estranha estou esquisita e, entretanto, vem a minha ex-cunhada lá a casa e o R disse olha aquela, diz que lhe cheira a bolo de coco eu não faço, não sou pasteleira, nem a gelatina solidifica, não consigo. Olha começaram os dois na brincadeira está grávida, está grávida e eu não me brinquem com essa merda que eu volta e meia ando a fazer testes feita estúpida, se os médicos dizem que não dá, não dá! O que é certo é que enquanto não me convenceram fui à

farmácia, comprei um teste, pedi ao Sr. Gilberto um senhor que me conhece desde que eu nasci para me dar um teste porreiro daqueles mesmo bons para eu estar grávida. Disse para eu fazer no outro dia de manhã, cheguei a casa, fiz e dei à minha ex-cunhada, toma lá, estás satisfeita? Opa um segundo, foi o tempo de eu me sentar em segundos começou ai R, ai R, ai R isto está a mudar de cor, isto está a mudar de cor. Ele, mas está a mudar de cor para quê? Está grávida? Está grávida? Começaram. Epá está tudo doido essa merda está avariada, e fiz uma coisa que nunca se deve fazer que é mentir numa urgência. Médica da Obstetrícia, entrar lá, ai que dores, que dores, porque isto não me cabia na cabeça estar grávida sem... Nossa senhora? Foi obra de quê? E depois a médica observou-me e a menina está grávida e é uma gravidez gemelar. E eu virei-me para ela e disse-lhe pois, sempre me disseram, os médicos sempre me disseram que eu não podia engravidar e eu vi logo que ia ter problemas. E a médica olha para mim, hum mas problema porquê? Eu só lhe disse que eram gémeos. Diga? Gemelares, gémeos. (silêncio) Ah está bem. Está bem. E lá na ecografia ouvi os corações ouvi tudo e caracos, cheguei cá fora, que ele estava cá fora, R são dois, são dois, e ele dois quê? São dois pinlhecós são gémeos e pronto já estava grávida de seis semanas e depois, foi ir ao obstetra. A J deixou de desenvolver, estava em risco de perder a J, mas foi tranquilo pronto, depois nunca ninguém me tinha dito o que eram contrações e eu estava com contrações e pensei que eram cólicas e fiz uma coisa que não se deve fazer que é encher a banheira de água quente e meteres-te lá dentro para as dores passarem, ou seja, eu estava com contrações e a água quente acelera. Não é dum todo o que se quer, e depois de manhã pedi ao R só para ir à urgência para ver se os bebés estavam bem, só para ver se estava tudo bem que ainda sentia umas cólicas. Eu estava era efetivamente com contrações não era com cólicas, cheguei a Leiria e epá foi zástráspás, deram-me corticoides para acelerar o desenvolvimento dos pulmões, fui logo para Coimbra, a ambulância era antiga iam-me deixando cair a entrar, a enfermeira foi todo o caminho com o soro na mão porque na ambulância não tinham onde pôr o coisinho pendurado, foi uma enfermeira comigo. Depois chegámos a Coimbra, o senhor ia-me deixando cair, à porta, foi giro. Fui observada, deram-me outra injeção de corticoide, quem consegue levar duas em quarenta e oito horas é ótimo porque ajuda imenso e eu consegui, depois pronto eu fiquei lá. Fiquei lá tipo de manhã, depois comecei com cólicas outra vez e as cólicas ui, comecei com contrações e chamei a médica e o médico foi lá, observou-me e vais já para a sala de partos, está bem, liguei ao R, o R veio ter comigo, entrei na sala, entrou lá um médico completamente equipado até pensei que aquilo fosse normal, como

se vê nos filmes, mas não, não era nada normal era mesmo uma epidural sem eu pedir sem eu assinar nada ainda por cima foram brutos e ralharam comigo, eu não sabia o que é que me estavam a fazer, e foi mal dada, fiquei com uma lesão na coluna, tiveram que a retirar portanto, aguentei com as dores de parto e com as contrações e aguentei com o que me fizeram, e foi giro porque estive lá dois dias na sala de partos. Porque estive sempre com registos e precisava de duas incubadoras não havia, só havia sempre uma, sempre uma, quando existiram duas, a médica foi-me perguntar se eu me importava de esperar mais um bocadinho assim um dia ou dois por outra incubadora porque ia entrar uma mãe em risco dela e do bebé. E eu sempre disponível então, os bebés estão bem? Estão, então siga para a frente que eu espero. E nasceu o Tomás com quatrocentas gramas um ratito, a Paula ficou bem e os meus nasceram no dia a seguir. Tivemos um mês lá juntos, apesar de ser uma experiência muito gira. Primeiro nasceu... O R foi, portanto, dois dias antes e saiu, eu fui para a sala de partos no dia oito de madrugada, portanto eles nasceram às vinte e uma horas do dia nove o que foi porreiro, o R esteve comigo, depois saiu para ir fumar um cigarro e a médica disse o G já está pronto para nascer agora vai ter que esperar um bocadinho que isto agora não se justifica está aqui uma pessoa de pernas abertas mas tal e qual dois dias, o meu marido... Agora o pai foi fumar um cigarro vamos esperar, e eu liguei para o pai a criança a sair praticamente, despacha-te que o teu menino vai nascer. Ele veio a correr ainda tirou a máquina fotográfica, mas paralisou, não tirou fotografia nenhuma, nasceu o G e levaram-no logo e depois... Levaram-me o G e eu pensei que a J nascia logo a seguir. Ora, era hora de jantar e começaram a falar de pizza e eu sem comer há dois dias, encomendei logo a minha, eu estava esganada eu só queria era comer, comer, comer, estava cheiinha de fome, mas nisto foi giro porque a enfermeira Paula viu-me lá dois dias e ela fez os turnos todos comigo lá e quando chegou lá no dia nove disse eu não me vou embora daqui sem os gémeos nascerem, não me vou embora daqui e acabou o turno dela e foi quando eu comecei em trabalho de parto e ela ligou para o marido e olha que eu tenho aqui um parto de dois gémeos que eu não os quero ver esta senhora aqui mais e ficou lá. Entretanto foram encomendar as pizzas para aqui e para acolá e eu chamei oh pessoal tenho ainda aqui um como é que é, passados sete minutos, tiveram sete minutos a escolher pizzas e eu à espera, mas a ver... E depois a Paula veio a enfermeira e eu não conseguia respirar porque a respirar fazia assim (inspira profundamente com dificuldade) estava a bufar para dentro, ela até transpirou e carregaram-me na barriga, ela transpirava e eu a rir-me ainda hoje quando vamos lá ainda vamos vê-la e

relembramos sempre que foi o parto mais difícil que ela já teve que foi ter a J não foi a filha dela. Foi uma coisa meia maluca, quando acabou de nascer a J disse ao R vá lá ali à frente buscar duas bifanas para mim. Ela já pode comer e aconteceu-me o mesmo quando tive a minha filha tive logo que comer, tanto que em meia horita já estava a comer duas bifanas.

Entrevistadora: Ou seja, eles acabaram por nascer muito prematuros.

Entrevistada: Hum, hum. E a J quando vi a J só perguntei à médica pelas pernas, ela era assim, eu não via as pernas. Mas levaram-na logo, não se foi logo para a reanimar.

Entrevistadora: E ela ficou logo em incubadora?

Entrevistada: Dois meses de incubadora. Cinquenta e oito dias que ela esteve na incubadora. O irmão esteve dez. Ao fim de dez dias saiu ficou no berço ao lado dela, ao fim de mês e meio sensivelmente tivemos de ser transferidos para Leiria que foi uma M porque é a melhor maternidade que existe e é sim senhora, é tudo em mosaico topo de gama, tudo muito bonito, tudo a brilhar, incubadoras topo de gama, não têm médicos no serviço, não têm enfermeiras, não têm nada! É que onde eu estava a nível humano é muito muito bom. E depois cá regrediu, foi complicado.

Entrevistadora: Então só tens estes dois filhos, e vives com o teu namorado, companheiro e com os teus dois filhotes.

Entrevistada: Já tive grávida e abortei.

Entrevistadora: Consegues descrever-me os teus dois filhotes?

Entrevistada: O G é muito... É tímido, é muito reservado, tem um feitio muito especial, super inteligente, tem uma memória fantástica e é tipo puto mimado mesmo. Gosta muito de mimos, e é muito inteligente. A J é completamente destrambelhada, o G sai muito ao pai, muito reservado, muito calmo, até a sorrir é um sorriso tímido. A J não, a J extravasa tudo, fala alto, anda sempre a rir, anda sempre alegre, diz tudo o que lhe vem à cabeça, é muito parecida comigo, não em criança que eu em criança não era assim mas é uma cópia minha, muito alegre sempre muito comunicativa, muito amiga, ajuda os amiguinhos todos na escola, integra os ciganos todos, tudo o que é de etnia cigana integra-os todos para não serem discriminados, tem um coração enorme. Os dois têm e são muito humildes.

Entrevistadora: Queres-me falar então sobre a história da Legg-Calvé-Perthes da J? Tudo desde o início?

Entrevistada: Desde o início, a J deitou-se num dia, no outro acordou a coxear. Acordou a coxear.

Entrevistadora: Isto foi quando?

Entrevistada: Em setembro de dois mil e treze, depois as datas podes ajustar, sim, sim, acordou a coxear, deitou-se sem dores, sem nada, acordou a coxear. Passados dois dias, continuou a coxear, e manifestou dor e esfregámos a perninha, e perguntei-lhe se tinha caído que ela cai imenso, vai contra tudo, como eu é a distração em pessoa. Eu vou daqui e aquela parede é... Se aquilo fosse tipo plasticina eu tenho a certeza que eu estava ali. Eu vou contra as portas, eu ando a olhar para trás, eu pergunto-lhe se ela se tinha magoado, se tinha ido contra qualquer coisa, e ela garantiu que não. A partir do momento em que ela garantiu que não liguei para o pediatra, disse-lhe o que a J estava a sentir, ele deu-me logo o contacto do Dr. JM, era o chefe da ortopedia do pediátrico de Coimbra. Saiu do pediátrico por razões pessoais e está a dar consultas particulares no Centro Hospitalar São Francisco em Leiria. E eu fui para o Dr. JM, marcámos consulta e fomos logo lá passado um dia. Ele fez um raio-x à J e pronto explicou que era então uma doença rara, era uma doença rara e tinha um nome muito pomposo de três médicos e era uma doença rara que tinha mais de cem anos, não tinha cura nem tratamento, não era nenhum tumor, não lhe tirava a vida o que poderia era crescer com algumas limitações no andar mas nada mais do que isso. E que havia casos de sucesso, conhecia muitos porque estudava a doença, e para confiarmos no pediátrico que ela estava bem entregue, depois de irmos ao pediátrico, passados sensivelmente três semanas.

Entrevistadora: Em Leiria?

Entrevistada: Em Coimbra que nós pertencemos a Coimbra, ao pediátrico de Coimbra onde fomos atendidos pela Dra. C que é uma excelente ortopedista e que nos disse que... Eu fui com a indicação do Dr. JM porque ele afinal era, ele tinha de sair de lá e ele era chefe dela, e era uma pessoa muito conceituada tinha-me dito, leva o CD e diga com meiguice que veio aqui por desespero, veio logo aqui ter comigo com a indicação de um colega, pode ser que a queiram ver. Que seja alguém, pronto um colega que não esteja aborrecido comigo por eu ter saído. E a Dra. C viu logo o raio-x que ele lhe tinha feito e disse que de facto o que ela tinha que era Perthes, e que era uma doença que tínhamos

que esperar que evoluísse até ao último grau. O ultimo grau que pronto, o ultimo grau que era quando a operavam, mas nisto o Dr. JM alertou-nos para pesquisarmos na net por curiosidade nossa e para não nos assustarmos com as discrepâncias que existem porque para ele está provado que não são os parafusos na anca nem o gesso nas pernas que tratam, ele disse-nos diretamente que isso é massacrar as crianças e que ele não o faz e nem nunca fará isso porque não cura, não ... Não cura, massacra as acrianças. Que no norte colocam parafusos, se vivêssemos no norte que colocavam parafusos, do Alentejo para baixo, Algarve, colocavam gesso, e no centro que não faziam nada. Nós já tínhamos essa indicação e também não gostei de nenhuma das opções, nem norte nem sul, gostei mais desta de não fazer nada e esta médica disse precisamente a mesma coisa. Agora, nós não ficámos satisfeitos como é evidente porque ficar a esperar, nós não sabíamos o que é que esperávamos. Porque ninguém explica: olhe, pode ficar sem andar, pode ficar com uma perna mais curta que a outra, ah inclusivamente disse logo que a J ficava com uma perna mais curta que a outra, foi o prognóstico foi péssimo. Então viemos de Coimbra, passados uns dois três dias, eu em trabalho falei com um amigo meu e não entrei a rir-me e ele achou estranho, epá, estás lixada hoje, e eu pois estou, estou um bocado desalmada realmente, porque nunca contámos, contámos aos nossos pais e ... Não por vergonha, mas ainda não tínhamos conhecimento, e eu contei-lhe epá aconteceu isto assim, assim, assim à J e ... e onde é que já foste? Olha, fui ao JM, epá foste ao melhor, ele já me operou por acaso, ele é da minha idade, mas já tinha sido operado pelo Dr. JM, mas ainda não foste o papa, disse-lhe logo, opa não tenho o número do papa, mas isto tal e qual como eu te estou a contar, mas tu tens o número? E ele: tenho, tenho aqui, foi à caixa registadora e tá aqui, tens multibanco, cartões de crédito e cheques? Tenho tudo. Ligas para aqui e explicou-me que dois meninos andavam, dois filhos de um amigo dele que andavam lá a fazer, aquilo que a senhora andou a fazer, aquela senhora que foi aos programas... O nome agora não me ocorre peço desculpa e estavam lá e que um dos pequenitos tinham, já tinham gasto, eles venderam a casa e tudo, já tinham ido ao estrangeiro, tratamentos malucos ninguém sabia o que é que o menino tinha e que foi com o Dr. EM que foi detetado o que tinha e que realmente estavam com uma taxa de sucesso enorme, os dois com o mesmo problema, e eu não tive dúvida nenhuma, o R estava em Luanda, eu não lhe disse nada liguei para lá marquei consulta e perguntaram-me se eu queria o Dr. EM ou se podia ser o colega, e eu disse Dr. EM e pronto, marquei consulta para o dia a seguir que o R chegasse de Luanda logo, tive essa sorte e pronto. A consulta foi em setembro, outubro,

Novembro, no máximo Novembro que foi cerca de um mês e meio depois das primeiras dores. Mas não dores continuadas, teve a dor e passou. Pronto o Dr. EM a primeira coisa que nos disse foi que não falava sem conhecimento de causa o que para ele conhecimento de causa é fazer exames, a J fez logo uma ressonância, foi logo fazer um raio-x e uma ressonância, ele disse que a J de facto tem uma Perthes, confirmou o que o Dr. JM tinha dito, que era uma doença rara, que era muito raro mais em meninas, que é raríssimo aparecer em meninas, que é mais em meninos, que já tinha a taxa de sucesso nele, nele pronto, os meninos de Perthes que ele tratou estão todos ótimos para não nos preocuparmos e que era vigiar e que o deixar andar típico, uma frase típico de todos os colegas, que diziam que não é nada disso, não se pode deixar andar porque o deixar andar significa perder a anca e daí as próteses e aquela complexidade toda. Desde aí temos tido as consultas, a única consulta mais passada foram seis meses, interrompida com uma crise da J que fez, foi lá porque ela teve muita dor, muita dor.

Entrevistadora: Espera então, foi a primeira consulta, e qual é que foi.. o que é que ele aconselhou vocês fazerem?

Entrevistada: Vigiar. Ela vir para casa e fazer a vida completamente normal, e vigiar, perguntar todos os dias de zero a dez qual era a dor, e estarmos muito atentos com a dor e que se ela tivesse uma crise. Uma crise é muita dor e não conseguir andar mesmo, nesse momento ou ligar para ele para metermo-nos na carrinha e levá-la ao porto para ele a operar porque é nesse momento que salva a anca com uma pequena cirurgia. Nós confiámos, e é isso que temos feito, é isso que temos feito, temos ido mais ou menos de três em três meses, a J faz o raio-x, a ressonância quando há mesmo necessidade que ele não quer mesmo, ele evita ao máximo, por causa das radiações, entretanto a J em dezembro teve então a primeira e única crise. Este dezembro de dois mil e catorze, passado portanto, um ano, teve mesmo uma crise enorme de dor, chorou, chorou, chorou, não conseguia andar, e para a J se queixar, é porque tem dor. Eu liguei imediatamente para ele, ele estava na Holanda a dar formação, mas atende tudo, atendeu e disse pronto pata a J, para estarmos a vigiar, para darmos nem que fosse um benuron para atenuar um bocadinho a dor, porque não há nada a fazer.

Entrevistadora: OK e agora? Até novembro / dezembro dois mil e catorze ela simplesmente foi vigiada certo?

Entrevistada: Sim, sim, só, só, só. Ia lá de três em três meses e sempre bem. Todo o exercício que o médico lhe fazia estava bem. Os exercícios que eram o girar a pernoça, ver até onde é que a anca vai, se está a rodar bem e isso tudo. Há aqui um pormenor que eu acho muito importante. Na primeira consulta que nós fomos ao Dr. EM ele depois de ver os exames observou-a como era evidente, a J não se queixou, não teve dor, mas entrou a coxear para aí uma diferença de três ou quatro centímetros. Sem dor, mas a coxear, e ele teve a mexer na pernoça, ela tem uma elasticidade que é uma coisa, ela mete as pernas atrás do pescoço, ela faz isso, com a perna da doença. Que é assim que eu lhe chamo (risos)

Entrevistadora: É a direita? Ou a esquerda?

Entrevistada: A perna da doença? É a da direita, se for a esquerda já te digo. Bolas, baralhei-me. É, eu já te confirmo. Mas foi interessante porque a J ia a coxear imenso, ela andou dois meses a coxear muito, mas a coxear mesmo muito, parecia coxa mesmo já de nascença, já se notava uma diferença enorme no andar, não te quero mentir, mas passado, vá vamos apontar para quatro dias, assim à bruta mas não foram quatro das, foi menos, a J deixa de coxear. E eu bem, isto deve ser norma, quando voltámos lá à consulta eu tive muita curiosidade e disse-lhe oh Dr. diga-me só uma coisa que eu fiquei aqui com uma coisa na cabeça, a J só de o ver deixou de coxear e ele começou-se a rir, é de me ver, as pessoas pagam só para me ver (risos). Mas porquê? É normal? E ele virou-se, opa ele é uma pessoa que é assim, ele tem uma formação enorme, ele além de ser dos melhores ortopedistas, ele é de topo, o pai era ortopedista e o avô também, foi pioneiro na operação ao joelho em Portugal, é uma pessoa que podia ter alguma vaidade alguma... Mas não, é uma pessoa super simples mesmo, super simples, ele estava agora aqui no chão como nós, e mesmo com o impacto que ele tem a nível nacional a nível mundial, que faz um trabalho extraordinário mas é tu cá, tu lá, uma pessoa super humilde e super simples e vira-se para mim e pronto, eu não vos disse nada porque isto podia não dar certo mas eu dei um jeitinho à J. Deu-lhe um jeitinho? Dei, pus-lhe a anquinha no sítio. Com a mão? Sim, um jeitinho que se dá? Então? Correu bem? Estou tão feliz. Mas eu não disse nada que isto podia não dar nada. Ah então deu-lhe um jeitinho e a menina... Opa mas assim, tal e qual. Ou seja a J nem um ai deu, eu não sei o que é que ele lhe fez, o que é certo, o que estava fora ele encaixou com a mãozinha, deu-lhe um jeitinho e até hoje o jeitinho resultou. Nisto pronto em Dezembro ela teve esta crise ele disse pronto que é próprio da doença, contudo queria descansar a J e

queria que nós fossemos ao Porto para ele a ver e falar um bocadinho com ela, para ela não ficar assustada e para a ver, só por curiosidade só para a ver. Efetivamente a curiosidade, bem não foi bem, bem aquilo que ele esperou porque assim que a viu, pediu-nos logo um raio-x só para desmistificar tudo bem e a seguir pede-nos uma ressonância magnética porque disse que estava com um por cento de dúvida e não queria estar com um por cento de dúvida. E eu perguntei em que e ele disse se estava na altura de ser operada já ou não. Fizemos a ressonância magnética e ele viu que de facto não havia necessidade porque era uma inflamação grande. Porque ela tinha, para passar a inflamação? Pois claro, foi Brufen, uns diazinhos de Brufen, vigiar, se no prazo de uma semana se mantivesse então voltávamos e possivelmente seria operado mas passados três dias, impecável, sem dor e como tu a vês.

Entrevistadora: E qual era a operação que ele lhe queria fazer?

Entrevistada: Daqui a pouco eu posso até tentar ver se me lembro do nome. Pronto ele disse que, com uma crise muito grande a anca não está no lugar certo e o sangue não está a irrigar, está a perder o ossinho e então a que lhe dava um jeitinho na anca, aquele senhor é só com jeitos, que é uma operação muito simples mas que coloca a anca no devido sítio mas a operação só pode ser feita num momento de crise, não dá para ser agora, temos que chegar lá e eu pedi para ele operar a J, não vai resolver nada, só se for mesmo necessário é que deve operar porque há muitos casos em que ela vai ser vigiada como está a ser agora até ser adolescente e para a vida toda, isso ele disse-nos, mas que poderá passar com o tempo que poderá passar, a operação é para, ele explicou-nos que era para não perder a anca, o andar enfim para não passar pelo processo que talvez o teu filho esteja a passar. Penso eu que seja isso, eu conheço muitos casos, termos técnicos não sei. Vocês falam de uma maneira que eu não falo porque fui contagiada pelo não vale a pena, confiámos, é o papa como o meu amigo disse e é definitivamente. E vigiamos e quando for para ser operada é. Que seja, também não vivemos isto assim de uma forma muito intensa a pensar sequer que ela, ok se ela tiver de ser operada é operada e passa-se pela recuperação, não estamos a pensar, é como se tivesse de ser operada ao apêndice uma coisa simples, se estamos a pensar em parafusos e ferros e gesso e ela não andar em... Nada disso nos passa pela cabeça.

Entrevistadora: Ou seja, vocês acabaram por reagir bem à doença.

Entrevistada: Sim, sim, sim. E transmitimos isso à J e ela é super tranquila, a única coisa que ela diz é, ela sabe dizer o que é que tem, que tem Perthes, ela sabe mas ela é muito engraçada porque quando algum menino vai contra ela. Na escola toda a gente sabe o que é que ela tem, a J tem uma doença na perna, ninguém lhe pode tocar na perna e é assim que ela diz, eu tenho uma doença na perna e é a perna da doença. E é descontraída nunca, ou foi uma menina que nunca pôs em causa ai e com tantos meninos que tinha que ser a mim, não, nunca se lamentou.

Entrevistadora: Como é que ela reagiu no início?

Entrevistada: É incrível, eu não te consigo, isto é um bocado irreal porque eu pensava que qualquer criança que sente dor, epá, tenho o G que uma dor de barriga para ele é uma coisa dolorosa, dolorosa mesmo. E pensei que fosse assim, que as crianças fossem todas iguais mas de facto não são iguais nesse aspeto. A J não, a J manifestou dor foi ao médico, ouviu o médico, o médico disse efetivamente que ela era para fazer a vida normal com a exceção de jogar futebol porque ali o chuto é prejudicial, mas para fazer tudo. Claro evitar saltar, evitar saltar à corda, evitar andar de patins, evitar, mas ela não evita e nós não a proibimos e temos ordem médica para ela fazer a vida normal, tudo o que ela quiser fazer futebol é que não. Mas ela joga futebol. E ela ouviu o médico e ok, tenho esta doença, tenho esta doença, quando me doer eu digo-vos, não me andem sempre a perguntar porque eu já ouvi o médico, temos é uma coisa cá em casa, tenho para aí uns dez sacos de sementes, se não souberes eu mostro-te uns saquinhos que se aquecem no micro-ondas com sementes várias, que são bons e efetivamente retiram a dor, atenuam a dor. E então como é que nós sabemos se dói ou não dói? A J não diz que lhe dói. Vai para a cama à noite e traz-me o saco das sementes se faz favor.

Entrevistadora: Explica-me lá essa história do saco das sementes.

Entrevistada: Dá-me só um segundinho que eu vou buscar. Eu já fui operada à coluna (vai buscar o saco das sementes). Olha, por acaso tenho aqui um.

Entrevistadora: Isso são os sacos de sementes que se usam nas massagens?

Entrevistada: Sim. Exatamente. Pronto isto não é para abrir isto tem aqui sementes. Ok eu tenho muitos, são mesmo muitos, tenho este, mas depois há outros formatos. Então é assim, estes saquinhos com sementes, este aquece-se três ou quatro minutos no micro-ondas, aconselham a colocar um copinho de água para não queimar as sementes e isto

fica assim a ferver. Ficaquentinho e o calor, e as sementes que têm há variadíssimas, de cereja, diz que a cereja é para a dor de cabeça, diz que a pronto, há muitíssimas variedades. E então a J a única coisa que pede é o saco das sementes.

Entrevistadora: E como é que lhe pões? Na anca? No rabo?

Entrevistada: Olha, ela está deitada, dantes era com cuidado agora pumbas quentinha e ela fica assim, sente o conforto do calor e sente-se bem. Por exemplo anda a acontecer uma coisa que eu falei com o médico, mas, é assim eu falei com o médico por um descargo de consciência que é assim nós temos esta pomadinha que é um gel e o alívio é ... isto é pavoroso, é excelente, fica gelada, mas até eu ando a utilizar isto. É mais ou menos natural e a J andava com dor no músculo e o pai, atento a toda a Perthes e a tudo o que envolve ah pois é do esforço, anda sempre a jogar à bola, anda sempre a saltar, mas eu rata vi logo o que era, é do esforço mas é do que ela faz, da anca e tem tudo a ver. E o Dr. EM disse isso é uma consequência e então a J mete na anca, mete no músculo, se for preciso no outro pé porque lhe dói a unha isto tem propriedades únicas para tudo. Isto é um conforto muito... Olha posso-te dizer que eu tive uma crise, o R teve uma crise renal no dia em que nos foi levar a Lisboa para eu ser operada à coluna. E veio para cá e o G pela única vez na vida foi internado no mesmo dia, foi à urgência porque as análises não estavam bem e é engraçado que a tia deu-lhe isto igual e disse aquece isto porque estar no cadeirão com uma cólica renal ui ui. E ele andou sempre com isto e eu agora tive uma crise há duas semanas e eu meti aqui e andava assim com isto em casa e alivia imenso e é assim que nós sabemos que a J tem alguma dor ou algum desconforto. É o saco, quando ela pede. Ela passa dias sem pedir e depois comecei a aperceber-me que era disso. Porque ela tremia da outra perna. Ela nem diz que tem dor, é o saco das sementes. Isto é ótimo.

Entrevistadora: Ok, boa. Então e em que altura é que surgiu o PST?

Entrevistada: O PST portanto eu não sabia o que era, também não fiz questão de saber.

Entrevistadora: Quando é que ela fez e como é que foi?

Entrevistada: Portanto em Maio, Maio? Abril, em Abril do ano passado de dois mil e quinze, o Dr. EM propôs que a J fizesse PST para tentar ativar o sangue na anca. Fez durante uma semana.

Entrevistadora: Como é que foi?

Entrevistada: Eu tenho fotos, Posso-te dar. É muito simples, não causa qualquer tipo de dor, nada. Tem radiação e está ali uma hora deitada dentro de uma máquina, digamos assim. Porque ela cabia lá toda dentro e eram só as pernas, que a J é muito pequenina então aquilo ficava logo no corpo todo. Mas correu muitíssimo bem, fez duas horas por dia, fazia de manhã e ao final da tarde porque nós optámos por ela fazer duas por dia durante uma semana porque senão teríamos que... É assim ir e vir todos os dias durante catorze dias era péssimo, e então nós optámos por isto, por fazer uma hora de manhã, uma hora ao fim da tarde porque tem que ser espaçado, de segunda a sábado e fez os tratamentos todos. Sem qualquer tipo de garantia como é evidente. É um tratamento inovador em Portugal, vais à net e lês aquilo consiste numa máquina e pronto e tem radiação. E ela fez uma semana todos os dias.

Entrevistadora: E ela gostava? E quanto é que foi o tratamento?

Entrevistada: Mil e quinhentos à entrada, à saída já não pagamos.

Entrevistadora: E ela gostou?

Entrevistada: Ah sim, super tranquila, as auxiliares são fantásticas, as fisioterapeutas são do melhor mesmo. Depois as J era muito pequenina não a conseguiam por na máquina, ela tinha que ficar com a cabeça de fora, então ficava, não dava para as pernas ficarem no sítio então tinham que lhe por almofadas tudo e mais alguma coisa porque como ela era muito pequenina tinha que ficar tudo menos a cabeça de fora. Mas eu posso passar-te fotos. Mas fez tudo tranquilo, até um dia ou outro adormecia. Ela ficava no silêncio até adormecia outros dias tinha coisinhas nas mãos e brincava, num dia ou outro pedia-me o Tablet para estar a jogar, tranquila sem stresses. Ainda não temos é o feedback porque nós sabíamos que era sem garantia. E isto em Abril de dois mil e quinze portanto faz um ano. Marcámos, fomos fazer em Junho e faz agora um ano em Junho que a J fez. Julgo eu, não te quero mentir que PST existe na Clínica do Dragão e penso que alguém deve fazer em Lisboa mas foi o Dr. que trouxe este tratamento.

Entrevistadora: OK. E depois do tratamento? Como é que foi?

Entrevistada: Depois do tratamento, foi vigia.

Entrevistadora: Não sentiste diferença nenhuma nela? Nem no raio-x.

Entrevistada: Nada. Mantém-se não igual digamos, não está igual, não regrediu, está a progredir. Há uma grande probabilidade de a J não ter sequer que ser operada, teve que passar por ela, pronto, aconteceu, se começar a irrigar, devagarinho a coisa vai ao sítio.

Entrevistadora: E ela neste momento já começou a irrigar?

Entrevistada: Não.

Entrevistadora: Ok. e ela faz a vida dela normal?

Entrevistada: Sim, e anda de skate, anda de patins, salta à corda, salta muros, salta daqui lá para baixo da janela do quarto para o R/C, joga futebol.

Entrevistadora: Como é que achas que ela se vê?

Entrevistada: É assim, a J ela é muito inteligente e nós, foi assim, ela nasceu muito pequenina e nós protegemo-la sempre muito, foi sempre muito protegida a J veio para casa a fazer refluxo, não conseguia respirar nem mamar eu tive que a virar de pernas para o ar, tinha que lhe bater porque ela ficava roxa, enfim uma série de coisas. E foi crescendo mas nunca teve complexos de ser pequenina ao pé dos outros, e eu acho que lhe transmiti valores, eu acho que também tem muito a ver com aquilo que se transmite porque a J sabe que não é por ser pequena, que não pode ser polícia que é o que ela quer ser, que não pode, que não é por ser pequena que não vai ser médica do INEM para ser a primeira a salvar alguém, também quer ser, que não é por ser pequena que não vai para o Chapitô que também quer ir para o Chapitô, quer fazer uma série de coisas, e sabe que não é pelo tamanho, sabe que não é por ter a doença na perna, ela é muito forte, ela sempre foi desde que nasceu ela é uma menina especial, tem uma força que vem não sei de onde. Nós não somos crentes, sou batizada porque me batizaram, não sou aquela pessoa que epá, qualquer coisa é graças a Deus, às vezes sai a expressão, mas é pura expressão, nunca pedi a Deus nada para ela sobreviver, para ela, mesmo quando estava na incubadora, eu limitava-me a transmitir, era como se lhe desse e eu ria-me, sorria para ela e agarrava-a só por um dedinho e eu acho que ela foi crescendo assim, que ela é muito forte e é muito resistente à dor também, e é muito forte mesmo, ela tem um orgulho imenso em conseguir fazer tudo. Em fazer ressonâncias magnéticas que os adultos não se aguentam e ela está ali sem se mexer, faz um raio-x vai sozinha, já não permite nós não vamos com ela à sala, ela vai sozinha e vem. É muito independente sempre foi e não vejo qualquer queixa, qualquer ...

Entrevistadora: Muito bem, e como é que foi aquela coisa que há bocado falavas das hormonas de crescimento?

Entrevistada: As hormonas de crescimento, a J portanto, a J e o G eles, são gémeos, nasceram no mesmo dia, mas o que é que acontece? A J parou de desenvolver na barriga, depois foi para a incubadora e não desenvolveu, ou seja, o que os médicos chamam a isto é uma oportunidade perdida. Ou seja, ela teve a oportunidade de desenvolver na barriga e não desenvolveu, teve oportunidade de desenvolver nos dias que esteve na incubadora e também não desenvolveu, ou seja, perdeu a oportunidade. Nós sabíamos que a J ia ser sempre pequenina, magrinha mas saudável, pronto, não tem qualquer tipo de sequela. E há uns três anos o pediatra viu-a como sempre, magrinha, fininha e está boa, está ótima está tudo e mais alguma coisa e perguntou-nos se nós achávamos, ou se estávamos interessados ou se queríamos que a J fizesse um estudo de crescimento que se baseava, basicamente é dar os dados pessoais, alturas, pesos e tudo e mais alguma coisa dos pais, dos avós, tios e primos para fazerem uma média da altura da estatura da família e a J fez e em adulta ficaria no máximo com um metro e quarenta o que é pouco. Seria muito pequenina, mas pronto eu também sou pequena e foi mais ou menos por aí. No entanto, o Dr. JM disse-nos foi uma coisa que não tem qualquer tipo de problema ela ser pequenina, pronto já sabíamos que ela iria ser, aliás que o tratamento dá no máximo um metro e cinquenta e três, possivelmente que é o tamanho que eu tenho. E que talvez tivéssemos, não que pensar em nós e no facto de eu ser pequena e sei lá, o meu pai também não é alto, não ver as coisas dessa forma, mas pensar um bocadinho na J, na auto estima dela e que vai crescer e talvez possa ver os outros amiguinhos maiores, foi mais ou menos por aí que eu por mim não tinha feito, mas pelo pai sim, por mim não e então deixámos a decisão com a J. Medimos a J, arranjei montes de coisas, tamanhos para ela ver como é que poderia ficar, se fizesse o tratamento onde é que iria chegar e a J disse à médica que sim senhores que queria fazer, que não se importava de levar a piquinha todos os dias. E o que é certo, é que num ano, a J cresceu mais que em três. Cresceu três centímetros e para ela foi um fenómeno, tirou-me a roupa toda do guarda-roupa, leggings pequenas, mangas curtas já era tudo pequeno, e sente-se muito bem, já é grande e já não tem tanta diferença entre ela e o irmão, a altura está mais ou menos. Foi bom, foi bom, mas eu não li a bula e de facto fala lá na Perthes mas pronto, dizem que não tem nada a ver, também se tiver já está.

Entrevistadora: O que disse o médico quando lhe falaste?

Entrevistada: Quando lhe falei ele disse que não teria praticamente, que era impossível a J ter Perthes pela medicação, poderia... Porque foi muito poucos dias a medicação, foram oito dias era muito pouco tempo, contudo a dar continuação ao tratamento se ela regredisse para deixarmos de fazer a hormona e isso aí deixávamos logo, mas ela não.

Entrevistadora: E em relação à escola? Como é que foi na escola? A J na escola?

Entrevistada: Olha a J na escola, isso até é bastante interessante porque a J sempre foi muito boa aluna, é muito estudiosa, estuda muito, muito, muito, adora ler, faz cópias, faz tudo. O irmão não faz nada, o irmão não estuda porque tem uma memória brutal, mas não estuda, ela tem que estudar. Este ano baixou as notas no primeiro período e quando fomos à consulta a Coimbra a médica perguntou-me como é que ela estava na escola e eu disse é uma coisa que eu achei estranho foi a médica ter dito que ia marcar uma consulta de défice de atenção porque défice de atenção é um efeito colateral da Perthes, eu não sabia, não consigo perceber o que é que uma coisa tem a ver com a outra, ainda não foi à consulta que ainda não marcaram, irá para fazer o despiste, ela sempre foi distraída, sempre foi muito elétrica, não é hiperativa, não me venham cá dizer que a miúda é hiperativa porque não é. Mas disseram-me que uma das coisas que acontece aos meninos é terem défice de atenção depois de terem, de ser detetado Perthes, eu não sabia, não fazia a mínima ideia.

Entrevistadora: Sim, há muitos médicos que relacionam a hiperatividade com a Perthes.

Entrevistada: Mas a hiperatividade porquê? Isso é que eu não sei. Disse à médica para fazer mas também lhe disse que não saía do hospital com uma receita de ritalina. Não, agora que ela baixou as notas e que está um bocadinho destrambelhada está.

Entrevistadora: Ok e em relação à doença lá na escola? Foi bem aceite? A bocado estavas a dizer que todos os meninos na escola sabem.

Entrevistada: Ah sim, conhecem, sabem o que é que ela tem, mas ela é líder desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito, muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela.

Entrevistadora: Ela quando foi diagnosticada já estava na primeira classe?

Entrevistada: Quando ela foi diagnosticada ela já estava na segunda classe. Foi na segunda porque ela entrou em setembro foi diagnosticada e agora está na terceira porque entraram com sete que eu não os coloquei na escola com cinco não sou apologista, têm a vida toda para estar na escola, entraram com seis a fazer sete.

Entrevistadora: Como é que foi a parte de diagnóstico na altura em que ela entrou na escola? Foi tranquilo?

Entrevistada: Foi tranquilo o pediatra disse que era só, para a vigiar pronto, se ela tinha dor, se não tinha, explicámos o que é que ela tinha mas foi tranquilo, neste tempo todo, nestes dois anos talvez a professora me tenha ligado uma vez aa dizer que a J tinha dor na perna, se estava a queixar de resto, têm muito cuidado com ela, mesmo as auxiliares, principalmente a dona Joaquina anda sempre a ver se ela está a jogar à bola, mas só por precaução e diz-me olhe, apanhei-a a jogar mas são muito cuidadosas.

Entrevistadora: Então a experiência foi positiva.

Entrevistada: Sim, sim, sim, sim, sim. É assim, sabem o que ela tem e tipo, é a doença da perna. Tem a doença na perna.

Entrevistadora: E aqui em relação, estávamos a falar que esta zona é uma zona pequenina. Socialmente como é que foi? Como é que decidiste gerir a parte social da doença?

Entrevistada: Não decidi, não decidimos nada. Eu há pouco confidenciei que estava, quero fazer um blogue numa página de facebook e vou dar a cara da J pela doença, mas com o consentimento dela. Com o consentimento da J. Ela é portadora de Perthes é como se tivesse um diabetes ou qualquer outra coisa, mas ela vai dar a cara por isso, eu falei com ela expliquei-lhe que podia ajudar outros meninos e ela ficou radiante com a ideia de poder ajudar e enfim. A J não conhece ninguém com esta doença e pronto. Ficou satisfeita por te poder ajudar de alguma forma, no entanto eu acho que há um estigma muito grande e dizem que as crianças são más umas para as outras porque discriminam-se porque um é caixa de óculos porque usa óculos, outra é monte de banhas por ser gordo, outro minorca por ser pequenina enfim, nomeio de tudo eu acho que os adultos são mais maldosos. E eu não fiz questão, não fiz questão nenhuma de por no jornal que a J tinha Perthes. Isto uma maneira de falar. Dissemos aos avós, os avós sabem que ela tem uma doença na perna. Eu tive o cuidado de explicar o que era o que

poderia acontecer aos meus pais e aos meus sogros e tenho meia dúzia de amigos que efetivamente sabem mas lá está é a doença numa perna, depois a primeira vez que eu coloquei no facebook o que era a doença de Perthes, começaram logo a perguntar ao meu pai e ele depois ralhou que eu não deveria ter posto no facebook mas a intenção é ajudar. As pessoas querem saber e parece que quanto pior for o diagnóstico melhor.

Entrevistadora: Sentes isso?

Entrevistada: Completamente. Completamente. Mas sem dúvida nenhuma. Nunca ninguém à exceção de uma pessoa, um colega que é desportista e é conhecido a nível nacional e enfim, foi das primeiras pessoas a quem eu perguntei, a quem eu socorri-me na medida que pensei que ele conhecesse e ele disse que dum todo que nunca tinha ouvido falar, para eu contactar com a raríssimas que não conhecia, mas que se eu precisasse de ajuda para alguma coisa. Agora, as pessoas quando perguntam pela J é coitadinha. Pronto coitadinha, como é que está a menina coitadinha, coitadinha da menina. E isso enerva-me. Como é evidente. Não gosto porque isso transmite um bocado o que passam aos filhos, ela não é coitadinha, é simples. Mas hoje em dia eu tenho, se calhar sou eu que sou diferente, mas por exemplo, eu todos os dias vejo no facebook pessoal que está no café e quando está não sei o que.... Notificam sempre onde estão. E o que é que acontece? Vejo e quando são colegas, que amigos, devo ter dois ou três, quando vejo colegas ... Tipo Hospital de Santo André com o pequenito. Eu mando uma mensagem pessoal. Está tudo bem? Precisas de alguma coisa? Ou o que é que aconteceu? Não comento, envio uma mensagem, ao que me respondem não, não, ele veio foi comigo, vim aqui fazer umas análises está tudo bem. Eu acho que as pessoas querem, querem sentir pena umas das outras, querem ser coitadinhas, eu nunca transmiti isso à J por exemplo. Tens isto, a mãe tem narcolepsia, a mãe também tem uma doença, há outros meninos que também têm outras doenças. E eu já disse à J que por exemplo o G foi operado devia ter uns dois anos a uma hérnia abdominal e eu fui daqui para Coimbra a chorar coitadinho que o meu menino vai ser operado entrei no pediátrico que ainda era o pediátrico antigo, olhei para o lado esquerdo e vi crianças que estavam lá há meses no hospital com cancro e sem cabelo. A ter aulas lá. Eu sou estúpida, a minha filha só tem Perthes o meu filho só foi fazer uma cirurgia entendes? Parece que tem que ser uma coisa, epá quanto pior for melhor e eu acho por bem e para preservar também um pouco a J, quem eu acho que deve saber sabe, quem eu acho que devo alertar por exemplo a nível de facebook por exemplo fazer uma divulgação sobre a doença no

sentido de informação e de alertar para o que é que existe e levar o filho ao médico e irem a coxear. Isso é diferente, isso os pais sabem o que a minha filha tem. Se me quiserem perguntar eu respondo. É mais ou menos por aí porque não gosto, não gosto que achem coitadinha e tão pequenina e epá, é pequenina, mas tem mais força que muitos adultos. Nós não... É para a frente não é para trás, não vale a pena.

Entrevistadora: Como é que reagiram os teus pais e os teus sogros?

Entrevistada: Olha o meu pai, se sofresse do coração tinha tido um ataque cardíaco, ainda bem que não sofre de coração. Tu viste a reação que o meu pai teve aí coitadinho só porque, eu fiz de propósito, ouviste o que eu lhe disse? Saiu da cadeira de rodas anda de canadianas, viste a cara de tristeza do meu pai? Mata-o, tudo o que seja com crianças mata o meu pai. E saber que a J pode ficar assim, oh é um descalabro. Eu disse-te ainda há pouco a J tem umas borbulhinhas eu não sei quando ela começar a ter pontos negros a reação do meu pai. A reação do meu pai foi das piores, o meu pai chorou. O meu pai chorou coitadinha o que é que vai ser da menina? A minha mãe, pronto a menina tem uma doença rara e foi à net. A minha mãe foi à net viu o que era para dizer ao meu irmão. O meu irmão não fala comigo. Mas a minha mãe foi à net lá viu e tal mas pronto. Os meus sogros, os meus sogros: a menina tem uma doença na perna. É assim, para os meus cunhados, os primos o mais velho sabe que ele tem uma doença na perna, acho que isto é uma expressão muito gira, o pequenito que tem a idade deles sabe que a prima tem aquele problema e tal e até tem um certo cuidado. Para a minha cunhada calhou-lhe o euro milhões quando ela soube que a J tinha este problema. Garantidamente. E eu vou-te dizer o porquê. Eu há pouco disse-te que não era crente mas eu acredito em qualquer coisa, eu não sei é o quê ainda não descobri porque nunca me dediquei a isso. Se calhar já fui a Fátima acender velas, se calhar já vi a J a morrer quatro vezes e se calhar foi mais fácil para mim olhar para o céu e pedir aos meus avós que acredito que me estavam a ver que a ajudassem que pedir a outra coisa qualquer que eu não conhecia. Porque eu não conheço, nunca vi mas acredito mais numa coisa, acredito muito que as pessoas fazem mal umas às outras. Isso acredito que desejam mal, se eu não gostasse de ti, desejava-te tanto mal que tu eras capaz de ficar doente amanhã, isso eu acredito. Eu fiquei grávida, não te sei precisar se a minha cunhada ficou antes ou depois só te sei dizer que o meu sobrinho nasceu em novembro, os meus nasceram prematuros em Dezembro, ela ficou grávida primeiro que eu. Por coincidência eu fiquei grávida e até há alguns anos, até há alguns anos atrás a relação foi muito complicada,

aliás agora está péssima. Mas foi muito complicado porque ela apareceu do nada, tirou o meu cunhado de casa, desfez a família toda, enfim, uma série de coisas e eu sempre, eu desde que comecei a ir à casa do R fui assim, adotada pelos pais dele e pelos tios e pelos avós e o avô do R foi péssimo o que ele fez e foi muito mau e pronto. E eu sempre tive muita proximidade com eles, eu sou muito de abraços e beijinhos, brincar, dessas coisas e a minha cunhada sempre teve inveja de eu ser assim e via o carinho que os tios tinham comigo, eu brinco muito com eles e temos uma relação muito boa e quando eu fiquei grávida o R tem um irmão, a minha cunhada teve um menino, ia ter outro menino e eu estava grávida de gémeos. E por incrível que pareça, o sexo do primeiro bebé que apareceu foi da J que era uma menina. E o sonho dela era ter uma menina, mas eu não sei fazer meninas nem meninos, certo? E ficou chateada. porque os tios inconscientemente, os tios do R ficaram, claro contentes, era uma menina e só há meninos. Uma das tias até disse epá mas inconscientemente epá tinhas de ser tu, tinhas de ser tu não era eu, se ela estava grávida, se não havia mais nenhuma gravidez possível naquela família era eu certo? Ela ouviu aquilo e disse-me que só tinha muita inveja de mim e que não sabia se eu ia ter a menina e o que é certo, é que a J parou de desenvolver e que os meus filhos nasceram prematuros e que a J lutou muito para viver e que não há nada, e depois nasceu e queria ser a madrinha, não batizei os meus filhos e ela disse-me que tinha a inveja de mim, que invejava a J. Eu acho que isso é um sentimento muito mau e que pode provocar coisas más. Quando eu soube que a J tinha Perthes a primeira coisa que eu depois disse ao R, tantas vezes a J foi invejada pela tua cunhada que a J tinha que ter uma coisa rara para ser ainda mais especial. Portanto, calhou-lhe o Euro milhões à minha cunhada nesse dia que a minha filha tem um problema. Do meu cunhado não tenho feedback porque ele não fala comigo, os meus primos sabem, mas não têm consciência do que é, porque também não procuram saber e eu também não... não falo. É mais fácil explicar a pessoas que não me são nada o que a J tem. Ainda na semana passada uma senhora que já não via há imenso tempo o marido teve um problema de saúde mas ela viu-me grávida, viu os meninos bebés e enfim estávamos a falar deles, ela não sabia o que a J tinha e eu contei-lhe, comecei a contar-lhe e a mulher começa a chorar percebes? Coitadinha. Mas eu começo-me a rir e tal e isto não é nada. Se calhar ainda é a melhor forma de lidar com isto tudo, eu nunca me vou deitar a pensar que a J não anda na ortopedia. Pergunto, tenho que lhe perguntar sou mãe e tenho que lhe perguntar J dói-te a perna? Mas ela ralha comigo. Se te doer eu digo-te, se doer eu digo.

Entrevistadora: Há bocado falaste-me da raríssimas, chegaste a contactar?

Entrevistada: Mandeí um e-mail nunca obtive resposta. Mantenho há mesmo, tenho estado a enviar porque eu gostava que na raríssimas falassem na Perthes porque realmente é raro. E ninguém fala desta merda, ninguém vai à televisão falar disto. Ninguém! Eu nunca vi uma reportagem a falar disto. É um pouco como a narcolepsia, doenças da patologia do sono apneia. Apneia? O meu pai tem apneia, dorme com ventilador há uns anos. Ok então e a narcolepsia? Alguém fala de narcolepsia? Ninguém! É um pouco isto, há coisas que são desconhecidas. As pessoas não têm e estão-se a cagar se os outros têm ou não, o meu filho não tem porque é que me ando eu a preocupar com isto? Vou ajudar para quê? E depois há uma revolta muito grande no meio disto tudo e é a nível hospitalar, não haver apoios, não haver... é o deixa andar, não há pressas, não querem gastar dinheiro num estudo e ontem gastaram mais que quinze milhões para fazer a cidade do futebol que era uma coisa que fazia falta em Portugal. E isto baralha-me. Eu adoro futebol atenção, mas isto baralha-me. Porque descontamos e não há ajudas, eu acho impensável eu ter capacidade, eu deixo de ir de férias claro, deixo de ir de férias, no ano passado não fui de férias, então se tive o tratamento da J foram montes de idas para Coimbra, foram montes de idas para o Porto, foram exames foi, gastasse muito dinheiro, abdiquei das férias para tratar da J. Mas nós deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final!

Entrevistadora: Notas diferença entre o público e o privado?

Entrevistada: Completamente! Eu a experiência que eu tenho com a J relativamente à Perthes é uma diferença... Porquê? Para já os médicos, tu podias dizer-me está bem, mas tu vais lá, pagas e eles têm interesse em fazer o exame que eles recebem mais, eu posso dizer por exemplo que no Dr. EM, ele faz os exames à J, por exemplo ressonâncias, ele evita ao máximo os raio-x, ele evita ao máximo as ressonâncias, e para não estar a levar com radiações. Posso dizer que quando ele nos passou a consulta uma vez cinco meses que eu fiquei em pânico, então, mas tanto tempo sem vir aqui? Ele disse-me vêm aqui para quê? Para gastar dinheiro? Não é preciso, vêm ao Porto em visita e vêm-me ver. Se tiver cá, precisa liga, manda mails, mande mensagens. Ou seja, não há... Se calhar há médicos que quanto mais melhor, eu tenho tido sorte nesse aspeto porque lá está, há o gosto de ser médico e de tratar é isso que eu noto. O Dr. JM quando fui aqui, o Dr. JA, o pediatra da J que me indicou e tal, oh cheguei lá e tal raio-x cinco estrelas, vou ao

público é um tempo de espera que é uma coisa por demais, é uma médica a tirar gesso, a por gesso, a fazer uma ecografia vá assim à doida, a fazer à bruta já fizeram uma ecografia nem sei quanto é que me vão pedir por ela. E é a própria médica que faz, portanto... É péssimo. Quando me dizem que a minha filha não faz a ressonância magnética, que não fazem ressonâncias magnéticas porque não se aguentam, não conseguem estar quietas. E que faz mal e que há radiação e depois confessam que não há dinheiro. Mas lá está, eu vou juntar quantos pais para fazer uma petição, quantos é que eu consigo juntar? Aqui, nesta rua não há nenhum menino com Perthes, achas que os pais vão assinar? Assinar o quê? Não é cancro nem é conhecido, não é diabetes nem parecido, não é nada, não é nenhum AVC não é conhecido. Agora como é que é? Paga-se com o corpo ou deixamos a criança? Eu gostava de perguntar ao ministro da saúde, a senhora vai para minha casa durante um ano com um filho que tenha Perthes, sem dinheiro e diga-me o que vai decidir fazer. Vai dar o cú, para ganhar dinheiro e ir para o privado ou o que é que vai fazer?

Entrevistadora: No caso da J no público o que é que tem sido feito?

Entrevistada: Nada! Nada! Vamos esperar até ao último grau. Mas eu vou lá, eu não posso descurar do público. Eu vou lá ter ok consulta, faço uns exames e não sei quê. Epá, tenho os meus sogros que têm pronto, já ajudaram, o R tem coincidido quando vem de Luanda é dinheiro para lá. Epá tem-se feito um esforço imenso, eu não sei daqui para a frente entendes?

Entrevistadora: Quando falas em público, falas aqui do Hospital de Leiria?

Entrevistada: Coimbra, o pediátrico de Coimbra.

Entrevistadora: Os tais que estavam agora a pedir-te as ressonâncias magnéticas feitas no privado.

Entrevistada: Exatamente. Eu não estou a fazer o tratamento que devo porque não é participado que a narcolepsia é considerada uma doença de luxo. Das duas uma, ou continuava eu com os meus tratamentos ou era para a J e teve que ir para a J. É tão simples quanto isto. Vou escolher o quê? A J. Que eu gostava de fazer duas ou três perguntas a um ministro pá, o ministro da saúde, só para lhe explicar, ou para ele me explicar estas coisas. Não sei. Mas a nível da Perthes acho que é péssimo e o feedback

que eu tenho dos outros hospitais não é bom. Porque empatam. O feedback que tenho de Coimbra é o pior, nunca fizeram nada.

Entrevistadora: Ou seja, basicamente tens tido os apoios da parte da tua família, o que exige um sacrifício grande.

Entrevistada: Com certeza. E neste momento o R está só a trabalhar, é só ele que está a trabalhar, opa ajudas... Tive a ajuda grande, a J agora para o PST no Dr. EM em Junho foi a bisavó que pagou o tratamento.

Entrevistadora: E sem ser as ajudas familiares? As ajudas estatais, organizacionais?

Entrevistada: Nada!

Entrevistadora: Achas que deveria de haver um bocadinho mais de apoio em relação.

Entrevistada: Não, eu não acho que deveria haver um bocadinho mais de apoio, era cem por cento de apoio a todas as doenças raras. Todas! Fossem elas quais forem.

Entrevistadora: E o facto de as consultas serem lá no Porto achas que o acompanhamento... Achas que atrapalha o acompanhamento da J?

Entrevistada: Nada! Se tivesse que ir todos os dias, ia todos os dias. Aliás, se eu me tivesse que mudar mudava, tive uma semana com ela sozinha lá. Portanto... E se me dissessem assim: olhe, tem que viver aqui para estar perto, era óbvio que eu ia viver lá para cima o que é que tu pensas? E ia sem dúvida nenhuma, onde for melhor para a J.

Entrevistadora: E o feedback que tens do médico então confias-lhe a vida.

Entrevistada: Completamente, não me passa pela cabeça ter outra opinião, estou completamente satisfeita. Confio plenamente no médico. Ele tem um historial médico fabuloso, ele formou-se com vinte a tudo.

Entrevistadora: E agora as últimas perguntas, tu achas que a doença de Perthes tem alguma influência no percurso da J?

Entrevistada: É assim, se a J se mantiver a vida toda vamos imaginar como está hoje não. De todo. Se a J tivesse que andar com uma canadiana a vida toda, de todo. Ela fará o percurso dela com o que tem e aceita aquilo que tem.

Entrevistadora: Mudou alguma coisa na tua vida?

Entrevistada: Com a doença? Não sei. Não sei porque é assim, eu desde pequenina que quando me perguntavam o que é que eu queria ser eu dizia que queria ser ama de um orfanato, há quem queira ser médico ou polícia ou enfermeira, mas eu queria ser ama de um orfanato. Não me perguntes o porquê, sempre tive uma ligação muito grande com crianças e sempre me sensibilizou fosse o que fosse que as crianças tivessem e sempre que eu pude ajudar alguma criança mesmo não sendo meu filho eu ajudei. Com problemas graves, fosse o que fosse o que estiver ao meu alcance eu sempre o fiz. Agora se tu me perguntares epá mas bateram-te à porta. Agora bateram-te a ti à porta. O que eu gosto mais na vida é dos meus filhos e não os quero ver de forma nenhuma nem a um nem a outro, vê-los sofrer, vejo que o G é muito reservado e ele às vezes, às vezes não, eles brigam todos os dias e ele às vezes bate-lhe na perna e sem querer e depois chora porque magoa a irmã naquela perna e ... Tenho medo, tenho medo, sou muito positiva mas tenho medo que a J regrida e que fique como o teu filho por exemplo que tenha que fazer assim uma coisa, eu não gostava de ser mãe do teu filho. Não sei até que ponto, é assim a gente não sabe onde é que vai buscar forças eu já passei por muita coisa que pensei que nunca faria na vida, mas influencia e faz pensar. Eu levo isto mais, talvez mais leve porque infelizmente tenho um amigo que infelizmente perdeu um filho com quatro anos com cancro, tive outra que perdeu um filho com um ano de morte súbita, tenho uma que teve que o bebé nasceu e foi-lhe detectado um cancro. E ao pé da J é muito mais grave. Agora também não posso pensar que aquilo que os outros têm que é mais grave que aquilo que a J tem, isto não lhe tira é a vida, mas tenho medo que haja aqui uma reviravolta percebes e que ela fique... Possa ficar por exemplo ficar sem andar, tudo isso me preocupa, agora que eu te possa dizer que me afetou opa estou muito mais sensibilizada que aquilo que já era entendes? Agora se me disseres assim então manda para aqui o teu filho, eu faço, faço tudo o que for preciso, eu não sei é como é que vocês aguentam, isso eu não sei. Vocês, mães que estão numa situação péssima.

Entrevistadora: Que iniciativas é que facilitariam a vida dos doentes e dos pais com crianças com Perthes.

Entrevistada: Olha, Além de apoios médicos, eu acho que ... Isto é tudo muito, isto são tudo sonhos porque se eu for a pensar o filho de uma amiga minha tem um problema grave de aprendizagem e teve três anos à espera para ter uma professora que lhe desse apoio na escola, ela esteve a pagar aulas particulares, ora quando não há um professor

como é que pode haver alguma coisa que seja a nível de saúde, não há, não há nada que nos possa apoiar, agora eu na vossa situação ou pensando, e estou disposta a ajudar em tudo, em tudo independentemente de a minha filha estar bem. Porque eu não sei até que ponto é que um menino com cadeira de rodas as escolas têm acesso para eles terem cadeira de rodas, não sei até que ponto é que têm uma mesa preparada para eles, para eles estarem sentados confortáveis na sala. Não sei até que ponto é que há auxiliares que levem os meninos à casa de banho? Que as casas de banho estejam preparadas? Não sei até que ponto é que os pais podem estar descansados com as crianças na escola, com alguma dificuldade? Ou se as crianças são postas de parte por algum motivo. Percebes? Porque as pessoas não estão conscientizadas, o meu filho não tem, vais-te preocupar com ele para quê? Estás com ele e porque é que não vais jogar à bola? Porque o zé precisa que eu ande com ele para trás e para a frente que anda em cadeira de rodas, o problema não é teu, tens que te divertir. Eu acho que acontece nas escolas. Eu acho que isto acontece nas escolas e em casa, os pais não incentivam os filhos a ajudar, não incentivam ou nunca disse à frente dos meus filhos por muito que eu pense e eu não sou racista e não gosto de pessoas racistas, se calhar sou racista neste aspeto enerva-me, enerva-me por exemplo "ah são só pretos aqui, são só pretos aqui e os pretos é que fazem merda" há um tiroteio é só os pretos que aparecem, os brancos não aparece na televisão. Ciganos, ah nós andamos a trabalhar e não temos abono e eles recebem para andar. Temos pena, não foram eles que pediram foi o estado que deu. Se o estado é que está a dar eu não posso incentivar os meus filhos a não gostarem de ciganos.

Entrevistadora: Houve alguma coisa que a Perthes te ensinasse? Retiras alguma lição da Perthes?

Entrevistada: (Risos) Então olha, uma lição muito interessante que nós adormecemos bem e acordamos a coxear (risos) é claro que sim e não tanto pela J mas desde o primeiro dia que eu soube o que a J teve que eu comecei à procura a pesquisar e principalmente à procura de pais porque foi tudo muito rápido e como nós começámos logo a ir à clínica do dragão e eu via a J bem e aparece que me convenci que o médico fazia milagres e que se eu pudesse levava lá as crianças todas só para terem uma opinião. Percebes? E tentei e tentei ajudar e vi que é uma realidade que é uma coisa terrível, isto é terrível não tem outro nome. Perthes podem ser anos perdidos para uma criança. Porque por muito que o Paulo brinque, não está a brincar aquilo que deveria. Nem nunca brincou aquilo que podia e que devia enquanto criança. E há Paulinhos

ainda piores. Eu não quero de facto que a J fique assim e sinto-me um pouco mal porque não conheço ninguém, nenhum menino, nenhuma menina que esteja bem como a J. Não aprendi nada. Tu viste a minha filha, ela não tem nada! Tu olhas para ela e ela não tem nada. Não é como a síndrome de down que são meninos diferentes. Meninos diferentes são estes, porque com síndrome de down eles crescem à maneira deles, brincam à maneira deles, vivem à maneira deles, com Perthes não e não falo pela J falo por aquilo que conheço. E não há mas vai ter que haver uma mudança, alguém vai ter que despoletar isto e dar a conhecer sem dúvida nenhuma.

Entrevistadora: O que é que tu aprendeste pessoalmente? Como ser humano?

Entrevistada: Como ser humano, eu sou uma pessoa muito revoltada com tudo. Com tudo o que não é feito. E como ser humano ainda me veio ajudar mais a acentuar a revolta que eu tenho. A falta de apoios que há e que temos que ser nós a lutar pelos nossos filhos e por uma sociedade melhor e que nos integre melhor porque se eu de repente precisar de alguma coisa eu não sei sequer onde hei-de ir. Não há uma associação de Perthes, não há ninguém. Tenho que me socorrer a ti e a outras mães que estejam a passar pelo mesmo, não é? Tem que haver também um pouco de altruísmo e não pensarmos só em nós que é o meu caso. Porque se eu estiver a pensar só na J, a J tem Perthes sim tem, e eu vou estar ali, mas há centenas de crianças com Perthes que não andam, que estão na cama, não correm como a J, o meu altruísmo vem mais um bocadinho. A pergunta que me estás a fazer é complicada porque mesmo que a J não tivesse eu era tua amiga era como se a minha tivesse. Percebes a ideia? Mas isso sou eu que sou assim. Agora gostava como a Perthes despertou-me vontade de criar um projeto que ajudasse os pais a criar uma plataforma de apoio aos pais porque eu sei que é possível porque se nós pensarmos que por exemplo que o Mário Augusto conheceu uma menina num avião e que numa semana conseguiu meio milhão de euros para a menina fazer um tratamento, mas a menina acabou por morrer. Criou uma plataforma e aquele dinheiro ficou ali e vai ser distribuído por outras crianças. Se as pessoas ajudam para aquela causa, as pessoas têm que conhecer a Perthes para ajudar aqui também. E é uma doença que fica dispendiosa porque lá está, eu vou daqui para o Porto, tu se precisares vais ter que ir de Faro a Lisboa, e gastas gasóleo, é o carro, tens que comer, depois pedem para comprar medicamentos. Ou vais ter que pagar o aparelho ou as canadianas partem-se e tens que comprar e não tens dinheiro para elas e despertou-me muito isso, querer fazer algo que com apoios que eu acho que é possível, eu acredito porque no

fundo também não são assim tantas crianças com Perthes em Portugal, ainda não se fez nenhum estudo não se sabe quantas são.

Entrevistadora: Obrigada D.

Entrevistada: Obrigada eu.

XIII. Transcrição Entrevista Caso Nº 6

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistado: Paulo

Criança: Lucas

Data: 3-04-2016

Hora: 10h00

Local: Escritório do entrevistado -
Lisboa

Duração da Entrevista: 2h43min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Olá Bom Dia, esteja à vontade, não se incomode aqui com as minhas notas, já sabe que já se encontra envolto pelo manto do anonimato.

Entrevistado: Ah, não se preocupe com isso.

Entrevistadora: Está sempre à vontade, pode falar do que pretender. Não temos qualquer constrangimento nem de tempo nem de coisa nenhuma.

Entrevistado: Ok, está bem.

Entrevistadora: Já sabe que isto é em contexto de dissertação de mestrado para a Universidade do Algarve, o mestrado é em educação social. A ideia é haver um estudo de caso sobre a doença de Legg-Calvé-Perthes, tal como mencionei à pouco, a ideia é descrever um pouco o caminho de cada família, como é que cada família geriu tudo aquilo que envolve esta doença, o facto de ser desconhecida, de não haver grande indicação, como foram os ajustes para gerir...

Entrevistado: São grandes...

Entrevistadora: Exato. Pode-me falar então um pouco de si? Idade, profissão, estado civil, escolaridade.

Entrevistado: Eu sou P, tenho trinta e oito anos, tenho o décimo segundo, entrei na universidade, mas saí logo que não era para mim, infelizmente. Sou casado, tenho dois filhos, sou administrativo na Barraqueiro transportes.

Entrevistadora: Tem a ver com a EVA?

Entrevistado: Também, pessoalmente eu não tenho, a Barraqueiro é um grupo enorme, é dona da EVA, é dona de várias no Algarve, Eva, Mundial Turismo, a Translagos...

Entrevistadora: Não fazia ideia, não conhecia.

Entrevistado: É o maior grupo de transportador em Portugal tem por aí acima a Rodoviária Alentejo, a Barraqueiro, Estremadura, Frota Azul, é tudo. É quase tudo deles.

Entrevistadora: E eu que ia jurar que eram empresas distintas, mas afinal não, fazem todas parte do mesmo grupo.

Entrevistado: Sim, é tudo o mesmo grupo.

Entrevistadora: Boa. Então, vive com a esposa, com os dois filhos.

Entrevistado: Eu agora moro, moramos, a família mora toda, mas agora estamos... A casa dos meus sogros é aqui neste prédio onde estamos e nós estamos acampados aqui outra vez coincidentemente mas este prédio já nos deu.. Nós moramos aqui agora temporariamente, assim como quando descobrimos a doença do L, quando tivemos o diagnóstico efetivo que não foi muito difícil, o dia não foi muito difícil, imediatamente nós mudamo-nos porque a nossa casa era um quarto andar sem elevador. Como o meu sogro contou assim que lá foi na primeira vez são cem degraus acima do chão. E com o L com Perthes era complicadíssimo e no segundo, que foi o segundo telefonema que eu fiz se não me engano, pode não estar certo mas não interessa, foi um dos primeiros, foi ligar ainda no hospital a dizer à minha sogra ou a dizer à minha mulher para ligar à minha sogra a dizer que nós vínhamos para cá porque estar a subir e a descer todos os dias, várias vezes por dia ou cada coisinha, nós ainda não sabíamos exatamente o que é que era mas imediatamente percebi, ou percebemos eu e a minha mulher que ia ser complicadíssimo. E mesmo aqui iria ser complicadíssimo se não tivéssemos criado as condições adequadas. O que aconteceu foi que não sei se estou no seu roteiro.

Entrevistadora: Não se preocupe, esteja à vontade que qualquer coisa eu volto atrás.

Entrevistado: Ok, então pronto, eu conto-lhe a história ou o que eu acho que é a história da doença do L.

Entrevistadora: Quantos anos é que ele tem?

Entrevistado: O L agora tem dez anos.

Entrevistadora: Ok, e na altura em que foi diagnosticado?

Entrevistado: (Risos) Eu não sei se eram três e muitos ou quatro e muitos, ele foi diagnosticado a três ou quatro de Junho.

Entrevistadora: Portanto de dois mil e ...

Entrevistado: Isso é o que eu estou à procura que de cabeça não sei. O L é de dois mil e cinco por isso talvez dois mil e nove. Estava a tentar lembrar-me, mas com a mudança e entradas e saídas não consegui encontrar exames que nos ajudem.

Entrevistadora: Não há qualquer problema, tinha então o L os seus três ou quatro aninhos, não é?

Entrevistado: Sim, era pequenino e ele às vezes queixava-se, dói-me a perna, dói-me não sei o quê e eu honestamente achei que era fita, ele coxeava e tal porque às vezes dava um toque e depois ficava ali a coxear e eu achava que era fita e houve uma vez que estava na praia, ali na Costa da Caparica e ele do nada começa a coxear e eu o que é que se passa? Dói-me a perna outra vez, dói-me a perna. Não faz mal, e agarrei nele e imediatamente fomos ali ao Hospital da CUF Descobertas, isto era um sábado e fizeram outra vez, eu acho que já tinha ido mais umas vezes não tenho a certeza, fizeram raio-x e não encontro nada, não encontro nada e sugeriram marcação com um especialista. O especialista foi o Dr. RC que a minha sogra já era paciente, depois vim a saber que havia um mundo inteiro de gente que eu conhecia que já eram pacientes do Dr. RC. Nós marcámos e nós marcamos, isto foi um sábado marcámos para quinta-feira que ele ia-nos atender. Ainda andámos normalmente e na terça-feira à tarde ele estava cheio de dores, etc voltou a estar cheio de dores e isto não passa já liguei ao médico e ele vai vê-lo amanhã. Estava no escritório, vim para aqui, ele estava por aí a brincar e às tantas, eu já tinha chegado, porque a minha mãe mora aqui ao lado também, atrás deste prédio. Ele estava ali a brincar quando eu cheguei e oh pai dói-me a perna e não sei quê e de repente ele dá um passo qualquer e conheça ai ai ai ai a gritar então agarrei-o, a minha esposa ligou e vá amanhã o mais cedo possível estejam cá e ele que não ande, não nada e assim foi. Chegámos à CUF e ele pede que não ponha os pés no chão que não faça nada. E chegou, mandou-nos tirar uma radiografia, viu a radiografia e fez lá os testes todos e explicou-nos o que era isto e nós estávamos, não sei onde?

Entrevistadora: Como é que ele explicou?

Entrevistado: Ele explicou o que é que era, eu por acaso lembro-me de não ter percebido nada, mas ter assimilado que se calhar era alguma coisa, ele disse o que é que era que era a cabeça do osso que morria, explicou o processo de desconstrução, depois como é que nascia outra vez e etc mas nós tínhamos acabado de dizer que ele não pode andar, não ouvimos nada não é? Ficámos a pensar na nossa vida e na vida dele o que é que se estava a passar e não ouvimos. Ele disse que havia duas possibilidades de tratamento, que ou era operado ou era o tratamento convencional e eu achei que eu e a minha esposa, eu pessoalmente pensei desta forma se ele vai ser operado sem saber e sem ouvir ninguém, se ele vai ser operado e lhe vão pôr uma prótese foi o que eu associei logo, com o desenvolvimento, com o crescimento dele vai estar permanentemente em salas de operação para o resto da vida, se calhar mais vale termos um esforço enorme durante três que acho que foi o numero de anos que nos falaram três anos se correr bem mas foi o que eu pensei, mais vale esforçarmo-nos durante três anos e depois está livre do que estar para o resto da vida em salas de operações. Quando, e nós optámos logo mais ou menos por isso. Como era preciso a história das trações e dos pesos e não sei do quê, eu já sabia, já tinha uma ideia do que é que era porque já tinha tido amigos que tinham perdido as pernas, já tinha visto, já sabia mais ou menos, não tinha a certeza se era aquilo ou não. E ele ligou para uma enfermeira que tinha trabalhado com ele que trabalha ali no hospital de Santana, enfermeira Jorge, uma senhora espetacular, não sei se ainda lá está ou não mas estamos-lhe muito gratos também, ele ligou e disse que nos estava a encaminhar porque tinha uma situação de Perthes, que se calhar era uma coisa que estou eu a depreender que já tinham tratado juntos durante um tempo e a enfermeira Jorge saberia perfeitamente o que era e para ela nos dar uma formação do que seria aquilo, mas já! Então saímos diretamente do consultório do Dr. RC para o Hospital de Santana onde a enfermeira Jorge estava a nossa espera e nos explicou tim tim por tim tim o que é que é preciso fazer e nós não sabíamos. Eu assimilei rápido porque era o que estava a dizer já tinha visto pessoas com pesos e tenho algum historial de pernas partidas e situações ortopédicas e então fui assimilando, mas o que eu vi foi a enfermeira Jorge mostrou-nos uma cama do hospital normal, porem as trações e emprestou-nos uns pesos, umas ligaduras para fazermos a tração e mostrou-nos o que é que tínhamos que fazer que era por a tração quando o L tivesse na cama e iria estar na cama um mês seguido no mínimo. Depois lá viemos para casa e ponderámos internar ou internar o que é que se iria fazer, o que seria melhor mas aqui nós temos todas as condições, o que se fez foi que eu andei à procura de camas, se

alguém tinha uma cama que emprestasse e não sei quê, acabámos por alugar uma cama do hospital, alugámos uma cama do hospital que nos vieram trazer no dia seguinte, tínhamos os pesos que era uma chatice porque, não era uma chatice porque o que tem que ser tem que ser mas era como ele tinha que estar o mês todo cada vez que ele tinha que ir à casa de banho nós tínhamos que o carregar e tínhamos que tirar a ligadura toda e fomos fazendo adaptações porque não sei como é que o Paulo fez mas o L tinha o peso era, aquilo tem a cama não é? E o peso está aqui a puxar a perna para a frente e agarrava-se com uma ligadura, não havia mais nada. E nós, a minha mãe tinha uma confeção de roupa na altura e engendrámos um esquema, são sempre adaptações mas são adaptações boas, pensamos isto vai ser um inferno se não arranjarmos uma solução mais prática e mais fácil que faça a mesma coisa obviamente e então o que fizemos foi arranjar uma meia, um pano com uns cliques que fecham e que ficava preso na mesma e pronto, e aproveitámos e púnhamos os pesos afastados para ter as pernas mais afastadas, depois fez-se uma almofada que não deixava fechar as pernas que ele estava elevado, estava não sei quê, quer dizer, tudo correu lindamente felizmente. E lá estive um mês parado na cama.

Entrevistadora: Como é que vocês geriram este mês? Tinha que estar sempre alguém com ele?

Entrevistado: Estava sempre alguém com ele, a minha sogra reformou-se quando a minha esposa ficou grávida, pois estava em casa, eu sempre disse no escritório que a minha prioridade era a minha família por isso houve alguma muita colaboração da parte deles na minha ausência, a minha esposa trabalha aqui e conseguiu também, conseguimos estar sempre presentes. Além disso tínhamos também que dar atenção à minha filha mais nova que é mais pequenita e que em virtude de tudo isto recebeu muito menos atenção, se calhar hoje ainda recebe coitadinha, mas faz parte também, não é? Mas tentámos culminar e colmatar as coisas e às vezes um ia espairecer para a praia longe daqui e levava a menina, no dia a seguir ia o outro e andávamo-nos a reverter para que ela não ficasse parada e tivéssemos todos em atividade vá. Uma coisa que também nos ajudou muito e foi este o esquema que montámos estávamos aqui, o L tinha lá em cima a cama com os cliques que as coisas não se mudaram num segundo mas foram-se adaptando rapidamente para que ele ainda passou uns nove meses ou dez meses na cama, não sempre seguido mas em teoria a informação que nós tínhamos era que ele só iria começar a andar a partir de um ano que felizmente no dia dos anos da C,

seis meses depois começou a andar na forma dele como é óbvio teve que reaprender a andar e não o pressionámos mas o médico deu autorização num dia e no dia seguinte ele tentámos e mostrámos como é que era e ele ali à porta do consultório não quis, teve medo.

Entrevistadora: Como é que ele ia às consultas?

Entrevistado: Já lhe mostro, já lhe mostro isso tudo, essa é parte mais fácil e é o meu maior orgulho. Tentámos quando o médico disse já podes andar, já podes ir tentar andar e tal, e ele não quis, estava cheio de medo que é uma reação normal e natural e deixámos estar. Ele na escola dele também nos deu um apoio enorme, a escola dele era aqui em cima ao pé do hotel Marriott que é uma escola que acolhe pessoas com necessidades especiais, coincidentemente ele já lá estava, não tinha necessidades especiais quando entrou mas foi necessário ter e a escola era um problema desconhecido e a escola adaptou-se às necessidades do L, não foi o L que se adaptou nem nós às necessidades, na escola foi ao contrário e eu sou muito grato à escola por isso, foram vinte estrelas, nós demos formação do que sabíamos, eles ajudaram-nos foram buscar pessoas foram vinte, cinquenta mil estrelas. Foi mesmo! A escola tem pessoas com síndrome de down, com problemas motores e integram todos uns com os outros, se calhar já foi mais, se calhar já foi menos, são opiniões. Eu acho que tem muito valor, mesmo, sempre achei e foi uma das razões porque os meus filhos foram lá parar. Estava a dizer que tínhamos a cama, tínhamos já a metodologia do que fazíamos, a minha família é grande, é enorme pois havia sempre gente vai e vem, visitas a toda a hora uma coisa impressionante felizmente e ele estava sempre entretido, pusemos-lhe uma televisão à frente, comprei aos poucos uma coisa que eu também gostava não sabia e se não fosse ele também não sabia, comprei a coleção toda ou quase toda da Disney, levei a ver desenhos animados com ele. Vi isso tudo e ele passava o dia a ver desenhos animados, a fazer desenhos a brincar com os carrinhos deitado na cama num tabuleiro, fazia tudo, entreteve-se a ele próprio, era uma criança muito, muito, muito fácil. Foi uma criança muito fácil e continua a ser felizmente. Isto foi apanhado em junho, o diagnóstico foi em junho que é um bocado o principio das férias escolares e etc e aqui a escola não fecha, agora acho que já fecha, mas não fechava na altura e o que nós fazíamos era os miúdos todos, o que nós fazíamos era combinar com a escola que havia a coincidência da proximidade, foi quando podíamos, ou quando a escola podia com a autorização dos pais, íamos lá buscar os miúdos todos e ia tudo lá para casa, e estavam

aí, brincavam e não sei o quê. Isso foi o Verão... Estou um bocado... Estou-me a lembrar disto tudo e não me está a fazer bem salvo seja, desculpe, estou emocionado, desculpe estou aqui emocionado... é verdade e estas coisas só me acontecem por boas razões. Desculpe lá mas... (emocionado)

Entrevistadora: Esteja à vontade.

Entrevistado: Não é uma questão de vergonha é uma questão de felicidade vá.

Entrevistadora: Acontece.

Entrevistado: Pronto. Eles vinham cá ele estava entretido e não sei quê... Isto no Verão, no primeiro mês de Junho e Julho, depois o médico disse que ele não convém sair de casa, não convém andar nunca e então o que nós ensinámos ao L foi: ensinámo-lo a arrastar-se.

Entrevistadora: Tipo tropa?

Entrevistado: Também, foi ensinámo-lo a safar-se desde que e nunca, nunca, nunca, nunca poderia por os pés no chão ou seja, nunca poderia estar em carga na anca.

Entrevistadora: Ele tinha Perthes em que anca? Na direita ou na esquerda?

Entrevistado: Acho que era na esquerda.

Entrevistadora: Ok, então ele tinha sempre que proteger a esquerda.

Entrevistado: Não, não ele não podia de forma alguma fazer carga e então não põe os pés, arrasta-se, anda de rabo e ele assim foi, andava por casa, entretinha-se passeava não sei o quê. Depois arranjámos um triciclo. Um pequenino para andar dentro de casa para ele não se andar sempre a arrastar e etc. Arranjámos um triciclo, depois vieram as férias e comprámos um triciclo um bocadinho maior para ele se movimentar. O que é um triciclo permitia? Permitia que ele não fizesse carga, permitia que ele tivesse pelo menos com as pernas ativas, com os músculos ativos para no dia em que recomeçasse a andar tivesse os músculos ativos e não estivessem atrofiados de N tempo sem se mexerem, e dava-lhe autonomia, a autonomia que nós deixávamos é certo, mas é sempre, esteja bom ou mau, mas é sempre, a autonomia dos nossos filhos é sempre aquela que nós deixamos em principio, pelo menos nestas idades. E ele teve a autonomia dele, e isso também permitiu que, essa autonomia permitiu que depois no fim do verão na reentrada do ano escolar ele também pudesse ir para a escola, ele ia para a escola com o triciclo,

não ia de cadeira de rodas que toda a gente ficou muito... O que está aqui a fazer um miúdo de triciclo? Mas em vez de andar de cadeirinha de rodas, andava de triciclo. E lá está, tinha a autonomia dele, independentemente da idade tinha a autonomia dele, tinha os amigos dele, ia para onde queria e não sei quê. Como presente de anos, o L faz anos em julho, nós oferecemos uma daquelas casinhas de bonecas, daquelas grandes de supermercado para ele ter na escola quase que oferecemos à escola porque como ele não podia estar a jogar à bola e não sei quê teria ali um espaço onde estaria entretido, e era o espaço dele embora fosse para todos, era o espaço dele, e dos miúdos toda a gente respeitava, toda a gente, e ele teve ali o espaço dele por isso nunca se sentiu mal, nunca se sentiu fora da norma. Essa foi uma ideia da minha mulher, uma ótima ideia também. Ele teve então a autonomia dele, os amigos podiam passeá-lo se fosse preciso, o triciclo não podia ser um triciclo qualquer, tinha que ser um triciclo daqueles que têm uma pega, dantes não havia muito, já haviam alguns, mas ainda não se via muito, mas era pouco comum, hoje em dia felizmente já é muito comum, como é que não pensámos naquilo muito antes? Pensámos como é que aquilo é tão fácil, tão simples e tão eficaz e dá-nos tanta segurança, nós não percebemos, mas dá-nos uma grande segurança porque nós é que os controlamos mesmo eles estão, no entanto, a fazer o exercício e etc. E mesmo quando fomos de férias ele já foi de triciclo. No sitio onde nós fomos de férias nesse ano aquilo tinha, aquele foi o ano em que os meus sogros nos ofereceram, nos levaram de férias, eles foram para o estrangeiro e o L foi assim que o médico deixou o L foi, fomos todos para o estrangeiro e aquilo era uma praia, atrás da praia havia uma espécie de ciclovía e nós não levámos triciclo não me lembro como é que foi mas comprámos lá um triciclo e ele andou lá de triciclo, e ele lá andou, andou, andou, andou, e o triciclo ainda veio andou, andou, andou, andou, foi para a escola e etc partiu-se comprei outro, partiu-se comprei outro porque estes triciclos que compramos no supermercado não são feitos para fazer o numero de quilómetros que o L fazia, tinham mesmo muitos quilómetros os triciclos do L. E então nunca deixámos de fazer nada, nada com o L, excetuando uma triste visita ao Jardim Zoológico que foi o único sítio que ele foi barrado. A sério foi culpa da segurança que não percebeu, entendeu que aquilo era uma bicicleta que era o que fosse e houve uma chatice que não se resolveu bem, foi uma situação infeliz, quem diria. Pronto, mas passou. Nunca deixámos de fazer nada, fizemos... o L foi viajar, foi no triciclo para todo o sítio em Portugal para todo o sítio, de avião, de barco o que quer que fosse, centros comerciais, cinemas ele andava sempre de triciclo. Era a vida dele, era indiferente, às vezes as professoras tinham

alguma dificuldade porque às vezes doía-lhe, mas sem problema nenhum, correu às mil-maravilhas. O desenvolvimento da doença, também correu às mil-maravilhas. Há um outro ponto muito importante pelo qual nós viemos cá para casa, não só pelos degraus que tínhamos que subir e pelo elevador que existe aqui, este prédio tem uma piscina aquecida. E o Dr. RC também nos falou logo que era uma das várias coisas que lhe fariam bem e eu entendi que faria bem, não percebi que é não fazer mal e que seria pelo menos o único desporto que o L poderia fazer enquanto doente: Natação, quanto mais tempo, e isto foi um processo que foi... Não é natação, é estar dentro de água porque ele não sabia nadar sequer e aprendeu a nadar muito melhor que os outros acho eu. Mas ele só o estar dentro de água, eu demorei algum tempo a perceber o que é que queria dizer o estar bem ou não, se calhar construí a minha definição do que é que seria bem ou mal que estava completamente mal a minha realidade, mas foi a forma como a água permite a recuperação e o desenvolvimento da doença. Isso assim que ele falou em água e piscina foi uma das coisas que encaminhou logo a minha cabeça para aqui apesar de ele ter a idade que tinha na altura, apesar de os miúdos terem a idade que têm, fazem o que nós mandamos é a minha perspetiva, com limites obviamente mas; eu era um miúdo, era uma criança que felizmente ainda não tinha como acho que agora todas as crianças o são, não têm noção das coisas e eu fiz algumas coisas que não são consideradas normais, como uma vez que eu tenho aqui a piscina e quanto mais tempo ele estiver dentro de água melhor e etc etc, quanto mais tempo ele estiver dentro de água melhor então o que eu vou fazer é que eu vou para a piscina. Mas como eu trabalhava e ele tem escola e etc, então fazia de uma forma que cumprisse o horário de todos e que não implicasse com ninguém, que não chateasse ninguém e que ele não se importasse porque não sabe. Ele vinha para a piscina às cinco e tal da manhã, seis da manhã com o L e vinha com frequência. A C (esposa) por acaso não deveria estar cá porque ela às vezes vai trabalhar fora e não deveria estar cá e quando ela vem não se pode acordar muito cedo não se pode ... E eu de facto pus e fiz-me para pôr o L o máximo de tempo dentro de água.

Entrevistadora: Nem que fosse às cinco e meia da manhã.

Entrevistado: Nem que fosse às cinco e meia da manhã, o que foi uma ótima surpresa para mim, eu tive uma série de surpresas e de coisas que fui aprendendo ao longo desta doença, mesmo que fossem não relacionadas mas que... Também foi um processo de aprendizagem para mim e para a C. Neste caso estou a falar do meu caso particular eu

aprendi imenso sobre diversas coisas até sobre mim se calhar com a doença do L. Que nos ajudou a todos também, mas eu trazia-o para a piscina e ele não sabe o que é que é cedo, se é de manhã ou é à noite, quer dizer sabe, mas se o pai diz que é para ir agora para a piscina é para ir agora para a piscina. E então lá vínhamos nós para a piscina de manhã, ele fazia os exercícios que eu aprendi que poderão ser bons, ele não sabia nadar eu também tentei, mas o que interessava era que ele tivesse dentro da piscina, que tivesse dentro de água porque a água ajudava ao desenvolvimento da doença. E assim foi, sempre que eu tinha dez minutos lá vínhamos nós, estou a exagerar um bocado, mas viemos mesmo muitas vezes, o máximo possível. E tanto eu como a C fazíamos sempre estes esforços.

Entrevistadora: Quais eram os movimentos que costumavam fazer na piscina?

Entrevistado: Andava agarrado à berma com as pernas, nós chamávamos o homem aranha ou coisa assim, e ele andava agarrado com as pernas abertas etc, mas se bem me lembro diziam que na piscina não era preciso grandes coisas, eu não deixava meter os pés, não deixava estar de pé etc, ainda que a piscina é curta e não me lembro se ele tinha pé ou não mas é baixinha mas também não é por aí, fui tendo sempre as precauções ao máximo, ao extremo sem que ele se apercebesse também, tentei fazer com que ele não se apercebesse e a coisa foi correndo, foi correndo e fomos andando. O triciclo, estava-lhe a explicar que às tantas percebi que os triciclos, eu tinha que ter sempre um triciclo extra para o dia seguinte que não sei se não vai partir, depois não sei onde é que há e então fui ao ebay procurar daqueles eu tinha na memória não sei se você tinha ou não mas eram triciclos daqueles que eram triciclos de ferro, encarnados não sei o quê que se vê nos filmes. Eu não fazia ideia onde é que isso se comprava, andei a ver onde é que se podia comprar uma coisa dessas, porque eram de ferro e em princípio não se partiam, e com rodinhas de borracha e não de plástico. E então fui para a internet e consegui encontrar uns que encontrei nos Estados Unidos e mandei para Nova Iorque para um amigo meu que morava lá e eu acho que tenho aqui por acaso fotografias disso e esse triciclo fez o mundo literalmente. Mesmo a sério, fez o mundo literalmente. Quando o L começou a andar levámos os miúdos à Euro Disney, fomos nós e foram mais não sei quantos amigos nossos. Fomos um grupo enorme à Euro Disney e ele andou dentro da Euro Disney de triciclo apesar de já poder andar. Atrasámos o máximo possível, não acredito que não há nenhuma fotografia, eu tenho um triciclo lá em baixo na garagem já lhe mostro mesmo fisicamente que é o original. Eu comprei este triciclo no ebay, não

havia este triciclo acreditei que isso seria bom, falei com o dono por e-mail e disse-lhe que o meu filho não é normal porque faz muito mais quilómetros que qualquer outra criança, isso vai aguentar? E ele diz que vai, vai, vai. E ele é bruto e vai partir, e vai aguentar, vai. E eu não acreditei e não comprei um, mandei vir dois. Só que aquilo pesa trinta quilos cada um a embalagem pesava trinta quilos cada um ou se calha restou a exagerar, já não me lembro, mas eram pesados, é ferro. E ele andou com o triciclo, eu vou mostrar este aqui que eu tenho aqui de certeza (procura fotos no telemóvel), pronto não encontro, mas a vida dele era o triciclo para todo o lado que lhe dava autonomia, que lhe dava mobilidade e que era a vida dele não o deixava excluído, aquilo era a vida dele.

Entrevistadora: Exato, se calhar a cadeira de rodas era muito mais pesado. Eu nunca teria pensado num triciclo porque lhe dá a mobilidade, trabalha a parte muscular e a rotatividade.

Entrevistado: Sim, a cadeira de rodas seria. Por acaso nós.. Sim, sim, sim, sim. E é uma diversão e dá-lhe autonomia, porque se ele não pode andar e não sei quê, nós os pais temos que andar sempre em cima dos nossos filhos porque ainda por cima ele não pode andar e crianças são crianças e temos medo a toda a hora e temos pânico. Ele aprendeu que não podia, não podia nunca estar de pé, mesmo quando já podia nós não lhe dissemos logo para se houvesse qualquer coisa aquilo não andar para trás. Não podia andar de pé até ao dia em que dissemos já podes. Protelámos o mais possível, ele andava com o triciclo e dava-lhe liberdade, não tinha que estar pai, posso? Ajuda-me a ir para aqui ou para ali, não ele fazia tudo e eu deixava-o andar. Eu largava-o no centro comercial e ele ia comigo às compras, ao continente onde fosse, eu largava-o, muitos pais ficavam a olhar e olha aquele de bicicleta, mas qual é o problema? Às vezes o segurança dos centros comerciais principalmente não pode ir, não pode andar aqui e não sei quê e não pode porquê? Ah porque é uma bicicleta como diziam muitos, não é uma bicicleta, é um triciclo e não tem problema, se fosse uma cadeirinha como é que é? O meu filho está aqui, tem uma pega, qual é o problema? O segurança virava costas e eu largava aquilo também, porque ele não se portava mal coitado, ele era um miúdo e continua a ser felizmente, é meu filho eu sou suspeito, mas pronto. (procura a foto no telemóvel) ok não estou a encontrar. Como lhe estou a dizer tudo funcionou sem nós sabermos, tivemos uma estrelinha enorme, ou várias, mas sem nos sabermos as nossas decisões vieram a ser as corretas, as nossas precauções surtiram de facto efeito com a

ajuda do médico e muitas vezes eu sempre disse a todos os meus amigos, meus pais e meus sogros que quando eu for fazer as coisas que eu achar que tenho que fazer se acharem que alguma coisa não está bem digam. E a minha sogra uma vez disse-me olha, daquela achei que estavas a exagerar aqui ou ali falei com o médico, e ele afinal diz que não faz mal nenhum. E eu esta baliza também acho que é importante porque nós estamos a fazer coisas que não sabemos, estamos a trabalhar com medicina que se calhar não é o melhor quando uma pessoa não tem preparação médica para estar a fazer, mas estamos a falar de senso comum também, não estamos a falar de operações ou coisas assim. Mas sendo uma coisa que nós desconhecíamos eu sempre me balizei um bocado assim e balizo-me também assim na vida normalmente. A vida do L, as nossas decisões vieram felizmente a ser as mais corretas, depois quando o L começou a andar.

Entrevistadora: Como é que foi quando o L começou a andar? O médico deu autorização?

Entrevistado: O médico deu autorização, ele não quis ali no momento que tinha medo, acho normal. Coincidentemente foi no dia de anos da minha mulher, a C que ligaram da escola a dizer ele está a anda o que é que eu faço? E agora vou-me emocionar outra vez, mas isso é sempre assim cada vez que eu me lembro disto, mas ligaram da escola a dizer ele está a andar o que é que fazemos? Deixamos? Não deixamos? Porque a escola estava sempre a par do que é que nós fazíamos e dos melhoramentos e das coisas que o médico dizia ou seja sabiam que ele tinha autorização para andar mas ninguém sabia o que podia ou que não podia e toda a gente tinha medo do que é que podia acontecer então ligaram já não me lembro se foi a escola ou a minha esposa que me ligou, acho que foi a C e obviamente eu não pensei duas vezes saí do escritório a correr, fui-me embora disse adeus até amanhã, fosse as horas que fossem, por acaso foi ao fim da tarde e quando eu chego à escola estavam os miúdos estavam numa sala, devia estar a chover ou coisa assim que eles estavam numa sala e estava o L com os amigos normalmente e depois de repente ele vê-nos a mim e à C, chegámos os dois ao mesmo tempo, levanta-se e agarrado à mesa dá assim a volta à mesa todo torto mas todo contente mas foi uma felicidade enorme para ele e para nós, ficámos os dois neste estado que eu estou outra vez todo emocionado. Mas pronto, é o que lhe digo, é por razões felizes, muito felizes. E pronto, a adaptação dele nem o médico dizia que ele podia fazer tudo e que ele podia não sei quê, mas eu tinha medo e gostava que ele consolidasse mais a reparação que tinha tido para evitar andar para trás e se ele não soubesse que podia andar, se ele não

soubesse que o médico tinha dado autorização, mas eu especialmente tentei atrasar o máximo possível para deixar as coisas que nós tínhamos ganho a consolidar. E aquilo foi dando frutos e mesmo depois, porque entretanto acama que nós alugamos e aquelas coisas todas que teve sempre presente em toda a recuperação do L às tantas deixaram de fazer sentido, as coisas foram desaparecendo e foram sendo devolvidas a quem nos tinha emprestado etc etc mas depois ainda acabei por.. o L foi não sei para aonde, fomos para o Algarve para a casa de não sei quem que nos estava a convidar e mesmo aí eu para não ficarmos presos, eu achava que ele precisava de ter os pesos e arranjei, mandei fazer e engendrei um esquema para ter os pesos em qualquer cama que está lá em baixo, descobri no outro dia, que não era muito prático, não era grande coisa, mas era uma ajuda e todas as ajudas eu não desperdiçava. Ali engendrava e fazia e acontecia, eu quando digo eu, sou eu e a C claro. As nossas posições fizeram-se dessa forma muito felizes, felizmente e com a ajuda de todos que percebendo ou não percebendo as coisas seguiram sempre. Com a história da natação houve, eu não me lembro bem o que é que aconteceu foi uma conversa de circunstância na rua mas por causa da piscina, e nós quisemos sempre que por causa de lá o que arranjámos fi em vez de os miúdos irem para a natação com a escola ou com não sei quê que a escola leva os miúdos todos à natação, então o que se fez foi ao principio, logo ao principio o L estava na natação ali no Benfica com a escola, falámos com a professora dele de natação que veio cá ajudar o L várias vezes, mas isto para quem tem uma vida montada é óbvio tem ali limitações e fizeram tudo o que puderam com a maior das boas vontades vieram e estiveram aqui com o L mas depois há limites e então conseguimos arranjar uma professora de natação que viesse dar aqui natação e então arranjámos um grupo grande de amigos com filhos da mesma idade que andavam ali na escola na altura também, o que fizemos foi a professora que dava aulas ao L, o dar aulas de natação era a terapia, parte da terapia e era também ensiná-lo a nadar que ele era muito miúdo e ele nem sabia, nem ele, nem nenhum dos outros então o que aconteceu foi que eles começaram a nadar e a nadar bem, o L como estava muito mais tempo dentro de água que os outros começou a ter mais apetência para a natação e para o desporto em geral mas para a natação e eu lembro-me uma vez que eu estava de férias lá com os meus sogros no estrangeiro e estava na piscina e aquilo tinha um mar parado e o L os quinze dias que lá estivemos eram terapias permanentes, ele não saía de dentro do mar, a água era parada e quente, e eu não saía de dentro do mar com o L literalmente, entrávamos às nove da manhã, saíamos às onze ou às dez e meia, depois saíamos às dez e meia para ir para a piscina

onde ele estava uma hora porque havia uma aula de não sei quê, não sei que mais e estavam lá, havia atividade diferente e depois voltávamos para o mar até irmos almoçar e a seguir ao almoço ele fazia a sesta e não sei quê e voltávamos à praia e voltávamos para o mar onde estava até sairmos da praia e foi assim por muito tempo, foi um herói impressionante. Mesmo! Sempre a nadar, sempre a nadar, sempre a nadar. E nós somos adultos e ah isto nadar três horinhas e tal faz bem, nunca ninguém faz, mas foi uma criança de poucos anos que esteve dias literalmente a nadar. Tudo bem que é com boias e que é com não sei quê, mas não interessa é a parte que nós já falámos nisso, é a parte do bem que a água faz e ele não parou. E não parava. Obviamente que era brincadeira e havia colchões e havia não sei quê, mas é permanente e é diário e se uma criança tem escolha, sai dali estou farto de água, estou farto do mar estou farto, mas ele esteve ali sempre... Houve uma ou outra vez que ele não quis ir e nós demos-lhe a volta mas fez e eu acho que fez muito bem. Eu estava-lhe a dizer que nas mudanças entre mar e piscina às tantas houve uma senhora que meteu conversa comigo e os seus filhos nadam muito bem, especialmente ele. E eu disse-lhe ah ele tem piscina em casa e ele não sei quê, aquelas coisas, e ela, mas ele nada? Eu sou terapeuta, sou fisioterapeuta e trabalho com crianças que às vezes precisam de estar dentro de água, faço muita terapia dentro de água e o seu filho nada muitíssimo melhor do que é normal e eu fiquei assim sem perceber, mas porquê? Porque nada efetivamente muito acima do normal e eu voltei a dizer, isso é porque ele passa o dia inteiro na piscina, porque ele assim, faz e acontece e porque ele está doente. Mas ele está doente? Sim, tem uma doença estranha, tem não sei quê. Nós não andávamos a vender a doença do L mas as pessoas às tantas contávamos o que é que acontecia e a senhora disse-me ah é? Doença de Perthes? Que interessante, eu tenho um amigo que o filho teve a doença de Perthes e eu andei a informar-me sobre a doença, tive a ajudar a tratar e não sei quê e eu aí toda a minha atenção virou-se para a terapeuta. Conte-me mais! Então diga-me o que é que eu posso fazer? Ele nada muito bem, pronto obrigada, é espetacular e a razão por isto é que eu sou maluco e o ponho dentro de água às cinco da manhã e não sei quê. Tudo bem, agora conte-me mais o que é que faz com... E ela, não sei se foi ela que me disse para fazer o homem aranha ou aquelas coisas todas mas aprendi algumas coisas, e quando ela falou com ele se bem me lembro, havia uma... As coisas foram-se sempre formando e houve sempre uma interajuda de toda a gente e nós conseguimos aproveitar as coincidências e as informações que foram surgindo. Eu gosto de pensar que é assim com toda a gente apesar de saber que infelizmente não é, gosto de pensar que sim. Mas fomos

aproveitando tudo o que podermos, nós não tínhamos grandes meios financeiros, tínhamos quem nos ajudasse quando isto surgiu e isso acalmou-nos bastante a cabeça porque permitiu-nos obviamente pensar também noutras maneiras e noutras formas e deu-nos outra serenidade. Felizmente nunca faltou nada ao L nem a nenhum dos meus filhos nem a nós, não vivemos nem vivíamos financeiramente não tínhamos uma vida confortável, estávamos a construir a nossa vida como estamos diariamente mas as coisas encaixaram-se todas com interajuda de muita gente. Para nós foi uma, é um reconhecimento permanente, a toda a hora ainda hoje. E um agradecimento também. A nossa estrelinha brilhou, brilhou muito, continua a brilhar, fizemos sem saber nada, fizemos o que soubemos, fizemos o que sabemos, para melhorar, ajudar e etc e se a nossa experiência serve para ajudar mais gente melhor, ótimo mas as coisas connosco correram lindamente e só queremos é que assim seja. Acho que do que me lembro.

Entrevistadora: Depois quando ele começou a andar... Ele já teve alta?

Entrevistado: Ah aí.. Quando ele começou a andar...Ele começou a andar mas andava um bocadinho e andava no triciclo foi a parte que eu lhe disse que tentei atrasar o máximo possível o dar carta branca exatamente para não deixar que as coisas regredissem, não sei se coincidentemente ou não mostrou-se eficaz porque felizmente nunca andou para trás, nunca teve uma recaída, nunca teve.. Ele às vezes queixa-se que dói aqui e dói ali, mas eu volto atrás no que me arrependo, mas não me posso arrepender, os miúdos fazem fitas às vezes pronto, e ele voltou que de novo, eu fui uma pessoa que nunca fiz desporto na vida e nunca tive atenção, mas os nossos filhos é diferente e o que ... Tudo bem podes andar, mas a tua recuperação ainda não está duzentos por cento como nós queremos, ou como todos os pais querem, então se... Eu sou uma pessoa que nunca ligou, nunca liguei ao futebol e ele não conhecia futebol por mim. E quando ele falou, a única coisa que ele não podia fazer era jogar futebol, ele falou que era a única coisa que ele não podia fazer era jogar futebol, é uma criança, mas ótimo, tudo bem, escola, mas estás proibido de jogar futebol, não tentes sequer e dei instruções para que ele não andasse a correr, não pudesse saltar etc etc etc e manteve-se um bocado, o que foi possível de natação, desportos, natação e incluí bicicleta. Ao principio ao fim de semana saía cedo de casa, levava os meus filhos de bicicleta ou triciclo com rodinhas o que fosse e comecei, ia ali para a zona da expo que é plano e comprido e também aí muito novos, desde muito novos ensinei-lhes, no inicio era para mais para pedalarm, para não pararem e não sei quê, só porque posso andar não pode

ser então... Começou a andar de bicicleta e eu comecei a correr ao lado dele. Comecei, eu ia a correr, ele ia de bicicleta o que interessava era que ele tivesse a fazer bicicleta e estivesse a exercitar e a não deixar que... eu tinha algum medo que ele andando em pé, que o osso mesmo estando já outra vez duro que regredisse um bocadinho e que aquilo achatasse e então enquanto ele estivesse a pedalar estava bem, não punha a carga, não punha nada por isso então comecei eu a ir correr, que era coisa que eu não fazia desporto nenhum, hoje em dia quase que sou fanático, não o sendo há muita gente que diz que eu sou maluco, mais uma vez. Mas comecei a levar os miúdos a irem andar de bicicleta na Expo, e o que começou por ser uma voltinha pequena, rapidamente se transformou numa voltinha de quatro quilómetros para miúdos, miúdos pequenos. Essa foi a parte do maluco, mas eu comecei a juntar cães, comecei a juntar não sei quê, tentei chamar os meus amigos que acharam que era maluquice a mais e era onde eu estava a procura á bocado do triciclo era no grupo, que eu tenho aqui um grupo que fiz de passeios de bicicleta que são para isso, e os passeios de bicicleta fizeram de tudo. Ah uma coisa que como eu lhe estava a dizer, eu nunca deixei de fazer nada, nós nunca deixámos de fazer nada com o L e já se calhar um bocado neste âmbito, eu fiz várias vezes por exemplo a meia maratona de Lisboa, não foi a meia maratona, foi a minha, só que a minha meia maratona de Lisboa sai da ponte de vinte e cinco de abril, do Cristo Rei da zona do garrafão da ponte, vai até este lado e vai a belém, são oito quilómetros, porque é que o L não há de ir? Nunca me inscrevi sequer tão pouco. O que eles fazem é saem aqui em sete rios apanham o comboio para o lado de lá, vão a pé até à ponte e depois começam a correr. Na hora em que está a começar a corrida eu estou a entrar no comboio com o L e com a C e com mais a minha sobrinha muitas vezes e vamos fazer a minimaratona, eu levava o triciclo, o triciclo também nos dava, o triciclo que... Tem que haver uma foto daquele triciclo algures...

Entrevistadora: Triciclo esse que depois acabou por ser O triciclo.

Entrevistado: É o triciclo. É O triciclo sim, teve que ser arranjado várias vezes, os pedais e não sei quê mas é o triciclo. O outro eu acabei por emprestar a um amigo meu e nunca mais o vi e ainda bem e não sei se usou, se não usou mas a verdade é que nunca precisamos do segundo, mas também nessa altura e ainda bem, não sabíamos antes de isto tudo aparecer mas nós tínhamos trocado de carro e tínhamos comprado uma carrinha, uma carrinha volkswagen uma tourain, onde cabia o triciclo e não só, as bicicletas foi mais tarde, foi quando já não usava o triciclo diariamente, o triciclo ainda

o mês passado foi preciso, a minha filha teve um entorse, foi fazer uma corrida e veio de triciclo ela. Mas o triciclo fizemos várias minimaratonas com ele, íamos passear, eu vou a empurrar, ele vai a pedalar e elas ou vão a correr, ou vão empoleiradas no triciclo ou vão e aquilo funcionava e eu estou aqui à procura do triciclo outra vez mas... Mas não tenho... Já cheguei aqui ao fim e não tenho. Mas estava a falar dos passeios de bicicleta e os meus filhos por acaso, porque têm um pai maluco e insistente e com esta história toda acabaram por aprender a andar de bicicleta muito mais cedo, já ensinei muitos mais a andar de bicicleta mas é verdade o L e nós chegámos a aparecer no jornal com o triciclo na maratona a correr e não sei quê e toda a gente ih espetáculo e não sei quê, aquilo era um chafariz embora não fosse a intenção, eu só queria era andar com eles e então comecei-me a meter nesta brincadeira dos passeios e nas corridas e .. Porque ele assim tinha atividade e era de manhã cedo e não sei quê, tudo funcionava e tentei agrupar o máximo possível e as coisas andaram, correram, eles souberam andar de bicicleta cedo, souberam fazer as coisas cedo, eu virei um bocado faccioso e só quero aquilo e as coisas de facto, eles divertem-se, hoje em dia quase que agarro aqui e vou tomar o pequeno-almoço ao Saldanha e vamos de bicicleta eu com os miúdos, não ponho mais outros no meio da maralha mas isto já é mais tarde mas eu agarro nos miúdos todos vai tudo e pronto, porque eu apanhava tudo quanto eram miúdos que nós tentávamos andar juntos, isto mete miúdos e mete cães, metia tudo na carrinha e lá vamos nós, isto por acaso foi numa corrida na Costa da Caparica que ia o cão e tudo. E eles adoravam, a ideia era puxar um bocado para cima desde que fosse coisas positivas em todo o espectro, coisas boas para a doença, coisas boas para tudo. Isto ensinou-me a mim muitas coisas, muda-nos a todos, muda! Mas acaba por se tornar um estilo de vida que deixa de ser só em função do L, tem muito a meu ver com o L ou com a doença, mas é um movimento que é maior do que aquela particularidade, temos que ter a capacidade de conseguir coordenar e ajudar a isto tudo. E isso é, essa foi uma das conclusões que eu tirei honestamente. Olha esta foto, esta foi na Expo, enquanto eu desmontava o carro, eles estavam nos baloiços, depois íamos até à outra ponta da Expo, pelo caminho eram não sei quantos gelados, eram não sei quantas paragens, o cão precisava de beber água tomava banho, toda a gente se ria, os miúdos paravam para descansar, e bora vamos continuar, eu continuava a correr, eles iam de bicicleta e lá vamos nós e lá vinha o cão atrás. A ideia era andar, desaparecer, arranjar coisas novas, divertidas, positivas para não se estar a pensar em coisas que também não interessam

por exemplo. Foi a conclusão que eu tirei é que é andar para a frente, não estar a rebaixar as coisas, ver a melhor solução positiva e fazer.

Entrevistadora: Ele entretanto já teve alta clínica?

Entrevistado: Já, há muitos anos.

Entrevistadora: Quando é que foi?

Entrevistado: Você faz-me com cada pergunta. Eu disse-lhe que a minha cabeça não era muito boa para datas eu só sei a parte que eu engendrei mais ou menos. (risos). Não sei mas já tens uns anos.

Entrevistadora: (risos) Ok, e ele teve quanto tempo neste processo?

Entrevistado: Teve para aí três anos. Isso sim.

Entrevistadora: Então terá sido próximo dos quatro aos sete?

Entrevistado: Possivelmente, isso foi uma coisa ótima que a nossa estrela foi obviamente a conclusão e foi quando as coisas tendem a achar melhor é que os prazos que nos deram é que era para aí três anos sem anda ou um ano sem andar, era tudo prazos muito grandes e os seis meses que eu tenho ideia de ser sensivelmente metade ou mais ainda, seis meses foi o que ele não andou fisicamente mesmo, mas todo o processo só acabou para aí três anos depois coisa assim. Quando as expectativas eram de muito mais. Tudo o que nos disseram de prazos, o que nos falaram de prazos foi muito curto, que o L teve foi muito curto em relação aos prazos que nos foram falados.

Entrevistadora: O panorama que vos foi dado como é que foi?

Entrevistado: Nós achámos que era muito mas não sabíamos o que era por isso não fizemos juízos de valor é isto e é isto e é sempre a andar, foi encarar as coisas como elas são. Tivemos foi o que estava a dizer foi uma surpresa para nós que as coisas de facto demoraram muito menos do que era previsto e a isso eu chamo uma grande estrelinha e é o resultado das boas práticas, das boas decisões, não só do bom apoio de toda a gente, embora ele ser uma criança extraordinariamente calma, pelo menos na altura era. Mas também não podia ser outra coisa vendo agora, ele nós pusemos-lhe tanto medo, explicámos, não pusemos medo, explicámos, mas estamos a explicar a uma criança de quatro ou cinco anos o que é que lhe vai acontecer pois... Não sei, ele deve ter tido algum medo, espero que sim porque ele felizmente foi com esse processo todo, nós

fomos fazendo averiguações com outros médicos, fizemos duas ou três porque nós só tínhamos a opinião do nosso médico e não sabíamos o que era isto e tínhamos pouca informação e tínhamos além da muita ajuda, tínhamos a ajuda de vários médicos, tenho o meu tio que é médico e fez tudo o que pode e etc, mas não tratámos nunca das coisas com ele porque não teve de ser e ele sempre se disponibilizou o que fizemos foi soubemos que havia várias pessoas boas neste caso, nós ouvimos a primeira opinião, depois ouvimos uma segunda que era um médico que era da equipa, eu sou péssimo com nomes.

Entrevistadora: Sabe dizer qual era o hospital?

Entrevistado: Sei, CUF Descobertas.

Entrevistadora: Todos os médicos que consultou eram sempre da CUF Descobertas?

Entrevistado: Não, o Dr. RC é da CUF normal. Mas a CUF, o L nasceu na CUF descobertas, a C nasceu na CUF Descobertas, o pediatra deles é na CUF Descobertas, e consultamos logo outro médico na CUF Descobertas e ele deu-nos um panorama que nós não gostámos sequer de ouvir que foi, o que eu faço, o que eu faria agora, estou a exagerar, mas não estou a exagerar, o que eu faria já era operava punha aí não sei quê e fazia e acontecia e ele num mês ou dois meses estava pronto. E isso soou-nos um bocado como se ele estivesse num talho e nós não gostamos mesmo nada daquilo, saímos e olhámos um para o outro e nem pensar! Não mesmo! Eu sou péssimo com nomes, não estou a querer dizer mal do médico de forma alguma ele estava a querer fazer o melhor de certeza, mas este médico que disse isto era da equipa de um outro médico que era muito bom em Perthes, supostamente o numero um. Pronto, mas não querendo estar a falar nos médicos em si porque não foi... O nosso percurso foi soubemos o diagnóstico do L, procuramos a informação que sabíamos, ajudaram-nos e etc, falámos com várias pessoas mas fizemos e aí fomos muito frontais com as pessoas com quem lidámos em termos de médicos, eu vou fazer uma segunda opinião vou ver e fomos, e também quando chegámos à CUF Descobertas ao tal Dr. não estava, não podia e foi alguém da equipa dele, também sabia perfeitamente que estávamos a pedir segundas opiniões e a apalpar terreno, deu-nos a opinião mais franca que nós não gostámos, tivemos medo e achámos que a nossa estrelinha nos guiaria. Mas fizemos essa verificação e não gostámos. Passado uma fase de um bom tempo, decidimos fazer outra verificação, não é que as coisas tivessem a correr mal que aparentemente não

estavam, mas só para saber, achámos importante haver... Explicam-nos a Perthes, explicam-nos o que temos que ver, o que temos que fazer mas depois amanhã podem dizer não, não deviam ter feito assim, deviam ter feito assado e afinal ele vai ter .. nós não queríamos isso. Então mais uma vez fomos pedir uma segunda opinião e agora com o tal dito senhor que era supostamente o numero um e entrámos pelo consultório dele na CUF descobertas com o L de triciclo e ele ficou muito impressionado, mas o que é que estes pais estão aqui a fazer? Um miúdo de triciclo? Como se tivesse ali uma pose, uma postura não fazem isso no meu consultório e ele explicou-nos e mostrou-nos que estava tudo bem de facto mas nós tínhamos que ter cuidado porque as crianças com Perthes tendem a ter alguns problemas psicológicos porque estão fora dos ambientes dos amigos, têm as invejas, têm as atenções do outro lado, não podem fazer a maior parte das coisas e há ali muita coisa que não se enquadra e às tantas o Dr. virou-se oh não sei quê não faças isso. E nós sempre a brincar e a falar com ele, como se fosse uma pessoa normal e era, e ele que vocês têm que ter cuidado com essas coisas psicológicas e começa a olhar para o L um bocado com as nossas brincadeiras, vocês não têm que ter problema nenhum, ele está fantástico, o percurso dele está a correr bem, eu sei que vocês vieram fazer uma segunda opinião, mas além do mais a cabeça dele que é muito importante e que é preciso ter em conta está fantástica. De novo a estrelinha que correu bem que nós achámos que era importante para ele ter autonomia e as coisas dele da maneira mais aproximada possível ao real, acabou por ser mais uma ótima postura, uma ótima solução que caso não tivesse sido assim, no meu entender nos poderia ter trazido problemas de outra fonte, mas tudo bem vamos tentar tratar de um problema de cada vez. E agora tem que ser a mobilidade, a cabeça é amanhã, não foi preciso nada, foi literalmente uma megaestrela que nos ajudou e que olhou por nós e que tudo, com todas as verificações, todas as precauções e todas as coisas nunca teve um retrocesso. Foi ótimo.

Entrevistadora: O P acabou por me falar sobre vários pontos do guião, mas queria fazer-lhe uma pergunta, ou seja se ele teve a Perthes dos quatro aos sete anos isso implicou a entrada na escola primária. Ele andava aqui numa escola.

Entrevistado: E continuava. A escola aqui é dos três meses até à quarta classe.

Entrevistadora: É tipo colégio?

Entrevistado: É uma associação mas é como se fosse mesmo um colégio, é pequenino tem não sei se daqui se vê, é do outro lado da circular, é mesmo ao lado do Marriott que você tem aqui o Marriott, tem aqui a Universidade Católica e é mesmo ali. É a Associação Infante Sagres.

Entrevistadora: ok e eles pautam-se pelo que percebi pela inclusão certo? E, portanto, abrangeu a doença do L e eles adaptaram-se ao L.

Entrevistado: Sim é bastante inclusiva e eles adaptaram-se ao L e não só ao L já assisti que eles adaptam-se às situações nas crianças que têm lá.

Entrevistadora: Isso é único.

Entrevistado: Eu não sabia mas passei a saber que de facto, não há muito sítio que faça isto. Já conheço vários pais que acabaram por pôr lá as crianças e que dizem que isto é o céu na terra porque de facto o problema que nós tínhamos com o L não era um problema complicado, é um problema difícil, mas há de facto dramas muito maiores. Há crianças com síndrome de down, há gente com paralisias que são problemas que não são resolúveis e que não sei como é que é mas que acredito que tenham que ter muita coisa na sua vida alterada, e ainda que seja a vida diária, seja a realidade delas, são coisas que não são fáceis de ser rececionadas por muita gente e ali essa capacidade existiu felizmente e ainda bem que continua a existir. Nós só tivemos a sorte de lá estarmos.

Entrevistadora: Pelo que percebi a história do L é uma história realmente muito positiva, muito simpática, uma estrelinha.

Entrevistado: Hoje em dia eu vejo assim sim. Emociono-me como... É a terceira vez que acontece é uma história emotiva mas sim, vejo assim.

Entrevistadora: Acha que esta doença influenciou o futuro do seu filho?

Entrevistado: Acho que conseguimos que não influenciasse. Influenciou mas de uma forma positiva porque nós conseguimos que esta doença não se ... Lá está a história da estrelinha, a estrelinha permite-nos que nos fim consigamos ver uma história positiva como você acabou de dizer, e esse positivismo todo obviamente que mudou a vida do L e mudou a vida de toda a gente aqui à volta mas o L é uma criança muito meiga e compreensiva e agora começa a entrar na idade dos futebolis e dos amigos, já não está na quarta classe que aquela escola é pequenina mudou para um colégio que é um mundo, mudou de trezentos para três mil alunos, as dinâmicas e as vidas são completamente

diferentes mas ainda ele ficou um miúdo sereno, calmo, sossegado, tranquilo indiferentemente das vicissitudes do dia-a-dia e da fase de desenvolvimento em que ele está e da fase educacional, ele na realidade é um miúdo sensível que se preocupa que olha pelos outros e isso mudou na vida do L positivamente, se calhar ele ficou assim pela vida onde estava e foi bem encaminhado, e como ele ficou ele, ficou a irmã mais nova, ficámos todos nós e muitos amigos. Ali a escola também tem muito mérito nisso porque eles encaminham os miúdos regra geral, são todos muito assim lá e olham muito uns pelos outros e são muito inclusivos. Não são exclusivos, são inclusivos literalmente e com todos. Eu faço aqui as festas de anos e vem aqui os miúdos todos. E nenhum fica de lado porque eu não tenha convidado, só não vem se o pai não quiser, porque vêm todos e isso está presente na cabeça dos meus filhos. De novo, se mudou a vida deles, que mudou, mudou a vida de toda a gente não minimizou, acho que pode ser visto como uma coisa positiva, agora que tudo terminou sabemos que está tudo bem. Eu pessoalmente não tenho coisas negativas a apontar, só gosto de aproveitar o que tenho a aproveitar, eu não sei o que teria sido a vida se o L não tivesse tido aquela doença. Por isso não olho para trás, não penso que prejudicou .. Neste momento não.

Entrevistadora: Acabou por ser uma aprendizagem?

Entrevistado: É óbvio que aprendemos com ela não é?

Entrevistadora: Mas se calhar não vinha a correr...

Entrevistado: Por exemplo, não tinha andado de bicicleta, passear com os cães e com os miúdos a toda a hora ou o ir para a praia de bicicleta como vou às vezes. Houve um dia e eu conto isto engraçado, o estilo de vida que eu faço com os meus filhos e que nós sempre fizemos de deitar cedo e cedo erguer aquela história dos nossos pais, nós levamos isso um bocado ao extremo, eu até mais que a minha mulher que gosta mais da noite mas deitamos muito cedo, para dormirem no mínimo as oito horas para terem a cabeça fresca e etc e tentamos manter esse horário o tempo todo, fim-de-semana, férias porque é que eu vou parar ao fim de semana, se me vou deitar mais tarde se depois tenho problemas na segunda-feira ou no domingo e não sei quê? Então mantemos regra geral, até onde é possível de maneira geral, dias de festa são dias de festa aquelas coisas mas o L então que sempre se deitou cedo, nunca teve problemas com isso .. O L sempre acordou cedo, sempre foi o primeiro a acordar em casa é sempre aquele que sem chatear ninguém vai ver televisão que eu não quero, mas vai, ou vai brincar com os carrinhos,

agora já não que já cresceu, mas ele brinca com os carrinhos ainda e quando não são os jogos de computador que é o que ele faz agora que vai direitinho aos ipads e não sei quê, dantes era acordar de manhã e ir brincar com os carrinhos. E ele porque acordou cedo, e eu tinha dito no dia anterior: “olha, amanhã vamos andar de bicicleta”, vamos à praia, tínhamos descoberto há pouco tempo uma forma de chegarmos à Costa da Caparica de bicicleta e que não é complicada e é só apanhar o barco e não sei quê e ele disse, está bem, então eu estava a dormir, estava só eu e ele em casa e ele acorda-me às cinco e meia da manhã e vamos andar de bicicleta? E se eu sou o incentivador a acordar de manhã cedo, se eu sou o incentivador a andar de bicicleta, se eu sou o incentivador a fazer as coisas, quando ele me pede eu não posso dizer que não, então pronto lá tive eu de ir e estava sol. Já depois disso, já numa fase louca que eu tenho desaparecido, eu comecei a correr, eu cheguei aqui, como eles andavam ali na escola, eu chegava aqui às seis e meia da tarde depois do escritório e ia buscar os meus filhos que ficavam sempre aí a jantar e como eu ficava aqui até às oito e meia o que eu fiz foi comecei a arranjar um saquinho comecei a correr daqui até casa que é uma meia hora e depois a minha mulher levava o carro e acabou-se. Mas pronto depois disso ah afinal corro, vou começar a correr por causa dos horários vou correr às cinco da manhã e comecei a correr todos os dias durante um ano às cinco e meia, seis da manhã em frente ao rio, a quantidade de nasceres do sol espetaculares que eu vi e é altamente energizante. Parei e não estou a conseguir ganhar o ritmo, mas comecei com eles, eu tinha as bicicletas no carro, nós onde morávamos não tínhamos garagem então o que eu faço é que eu tenho no carro uma grade com as bicicletas e então estava o carro estacionado com as bicicletas com a grade com as bicicletas à porta de casa e pai vamos andar de bicicleta? E eu ok já estava mais ou menos decidido que íamos, mas não às cinco da manhã. E quero ir já quero chegar cedo à praia. E está bem, bora. Chegamos lá e ele tem azar porque nem sequer temos barco ainda, o barco começa às sete da manhã mas depois então e o que é que vamos fazer? Voltamos para casa ou vamos andar de bicicleta, já que estamos aqui eu não vou voltar para casa, então vamos e então fomos até à Expo de bicicleta e voltámos, aliás quando chegámos eram sete e cinco da manhã, o barco tinha partido mas já tínhamos feito vinte e tal quilómetros, o máximo que eu já alguma vez tinha feito e vamos não exagerar um bocadinho, não dá não dá eu depois ofereço um gelado e pronto e andei nessa história das bicicletas eu tenho um grupo que fiz com os meus amigos para ver se eles vinham e foi quem quis, não veio quem não quis, mas depois parou e às tantas o L pediu para tirarmos uma foto nossa em frente aos barcos e

mandei para os meus amigos, alguém quer vir? E eram cinco da manhã... Claro que quem acordou, acordou, quem não acordou não acordou. Mas és maluco, larga o miúdo.... Felizmente aconteceu muitas vezes e mais vezes aconteça. É um ponto importante, se eu quero que façam uma vida de determinada forma então tenho que os apoiar e estar lá quando eles precisam não lhes vou dizer não que é cedo de mais para ir andar de bicicleta, é cedo demais para ir andar de bicicleta, mas ainda não sabes disso, bora, também era cedo de mais para ir para a nataçao e lá foste e por causa disso felizmente correu bem. Por isso há aqui uma dinâmica que eu acho saudável, que eu acho que é preciso manter, tento manter ao máximo, mas as coisas vão desaparecendo e ele também começa a ver um mundo que não é só a doença dele felizmente e acho que já nem vê a doença dele felizmente. São fases da vida que vamos enquadrando quando podemos, e quando queremos e nós tivemos imensa sorte. Tudo funcionou a nosso favor, tivemos muita ajuda de todos os lados, mas o mais importante foi a estrelinha. E isso eu não consigo deixar de ter uma enorme gratidão que o que é que eu fiz para merecer uma coisa tão grande?

Entrevistadora: Uma última pergunta, que iniciativas é que julga que iriam facilitar o dia-a-dia dos meninos com Perthes?

Entrevistado: Não faço ideia... Não faço ideia, mas faço. As pessoas não se lembram, mas como você disse cada caso é um caso. Com o nosso funcionou, a história do triciclo é uma ideia que eu acho que foi da minha cabeça modestia aparte acho que foi uma epifania brutal que funcionou e que pode funcionar com outras crianças, e pode precaver muitos problemas. Um dia estava no escritório e a minha irmã ligou-me e está aqui uma pessoa que tem o problema que tu tiveste, mas que no fundo não faz a mínima ideia do que pode fazer e que tem se calhar, queres ajudar? Esta desesperada. Eu nunca tive o prazer de conhecer mas a minha irmã diz que está aqui uma pessoa com o mesmo problema, vê lá se queres conhecer e eu fiz questão de... eu tenho uma visão disto penso eu que bem formada, não é que eu estou-lhe a transmitir a si a minha ideia mas você faz o que quer com esta informação e eu senti que, hoje sinto que felizmente que as coisas aconteceram assim e que não aconteceram de outra forma que não me explicaram como eu expliquei porque deu-me tempo para eu descobrir mas senti que havia ali alguém que eu não conhecia mas que tinha um problema em mãos como eu tive, mas que eu tive a felicidade de ter apoio, não sei como é que seria, mas acredito que não tenha sido e eu percebi a dada altura que a coisa não estava a andar bem. Eu imediatamente, obriguei-

me, chateei-me e se calhar até chateei as pessoas para impor a minha perspetiva do assunto e a forma como eu lidei porque outro dos problemas, ou outra das formas que eu tentei lidar com isto foi como é que eu posso gastar o mínimo dinheiro possível porque o dinheiro não é tudo mas se existem outras formas de eu estar a conseguir remendar esta doença sem ser preciso ir comprar mais isto ou mais aquilo ou fazer .. e o gastar, o gastar se a pessoa entra na forma do gastar e muitas vezes quer, mas não pensa noutra coisa. E eu quis e impus-me para transmitir essa posição, senti que às vezes poderia não estar tão centrada quanto deveria não é minha posição julgar, mas não me pareceu e transmiti olhe não me parece, se calhar pode fazer assim e assado, mas as pessoas fazem como querem.... Espero que esteja tudo a correr bem. Não sei como é que está a seguir o menino, mas é complicado e eu avisei e eu sei que avisei e tentei e impus-me para que fosse visto ou não, mas não posso fazer nada quando.... Espero apenas que esteja bem encaminhado mas as pessoas vêm o que querem quando querem e eu dei a minha visão sobre o assunto porque transmitia toda esta circunstância, tenho pena que não tenha sido aceite, poderia estar melhor se calhar mas também não posso julgar.

Entrevistadora: Pois, passa pelas circunstâncias de cada família pelo que estou a reparar.

Entrevistado: Exatamente.

Entrevistadora: Passa pelas circunstâncias específicas de cada núcleo familiar.

Entrevistado: Pode ser que sim, pode ser que sim. Eu sei por exemplo que disse a esta senhora que tinha sido apanhado há relativamente pouco tempo e eu sei que lhe disse não deixe o miúdo andar em pé, não deixe não sei quê... Eu percebo que o filho dessa senhora era mais velho que o meu na altura, mas eu disse-lhe não deixe mesmo! É difícil é impossível as pessoas não têm a amplitude que eu tive e que o meu escritório se calhar e não dá para ficar vinte e cinco horas sobre o que o filho está a fazer, mas também a criança não aceitou e teve problemas na escola e teve ali muita coisa pelo que eu percebi pelo que eu li mas foi uma pena. Mas só posso transmitir a experiência que eu tive que eu senti e que transmiti e depois cada um tem que adaptar à sua realidade é verdade. Agora os passos... A estrelinha que eu tive gostava de a poder transmitir e isso só quem pode é que tem que decidir. Eu não deixei de seguir as indicações dos médicos. Eu na altura pus tudo em hipótese, tal como lhe disse eu faço as várias verificações

sempre em tudo e a enfermeira Jorge, mostrou-nos como é que deveríamos fazer, nós fizemos o que sabíamos e um dia liguei à enfermeira Jorge, num dia não muito mais tarde do que o primeiro dia, enfermeira eu acho que já consegui montar o que você disse, gostava que viesse ver aqui. E fui buscá-la a Carcavelos ao hospital e roubei-lhe duas horas da vida dela e ela veio cá de bom grado, com muito gosto, uma simpatia de senhora e olhou para o quarto do L e ela ficou impressionada porque o que ela viu ali foi que o L tinha muito mais, muito mais, não é mais é muito mais, mais qualidade de vida, tem muito mais condições aqui em casa do que teria no hospital e não estou a falar da piscina, não estou a falar... É a situação psicológica, é a situação de estar em casa com os brinquedos, com a família que isso tudo se mudava para o hospital mas não é a mesma coisa. E depois isto também haveria a situação da piscina, mas quando fosse preciso que ainda estávamos no princípio do mês do que nós não saberíamos se iria ser só um mês direto e pelo menos direto é um mês sem se mexer e depois logo vemos o resto. Fomos a todas as consultas e ainda criámos mais algumas porque achámos que isto ou aquilo e Dr. e venham cá, nem precisa marcar, aparece e eu recebo. Essas coisas todas ajudam. É preciso ter, eu não vou falar mais nesta linha, mas é preciso perceber que o facto de estar em casa ou estar no hospital eles no hospital têm as mesmas condições que em casa, que é uma cama, tem alguém que vai dar de comer, alguém que dá assistência em caso de ser necessário e tudo bem que no hospital que as banheiras e este é um entrave que eu já encontrei em várias situações de ortopedia, as banheiras são o maior entrave... Todas essas pequenas coisas o hospital está preparado para isso, mas nós possivelmente podemos conseguir, fazer, criar adaptações. Eu fiz isso com o L adaptei milhares de coisas. A história da ligadura eram dez minutos e não era a preceito, cada vez que ele queria ir à casa de banho, uma criança de quatro anos...

Entrevistadora: Não lhe deram um urinol?

Entrevistado: Eu agarrava nele, ele era pequenino e eu ia com ele à casa de banho pronto. E isso foi uma coisa que ele tinha deixado de fazer xixi na cama à pouco tempo e ainda hoje não parou. Não sei se foi por isso ou não mas ainda hoje não parou. Foi o único ponto que eu não consegui recuperar que eu saiba, eu .. Nós. Quando eu falo eu é o casal. Mas às vezes nós temos a ideia de que no hospital é que eles estão bem mas muitas vezes não e foi aí que eu comecei a pensar, foi com essa reação que eu comecei a pensar de outra forma, se calhar nem sempre o hospital é o melhor e tive a sorte de não ser aqui e às vezes quando não são situações que requeiram intervenções permanentes

se calhar o hospital pode não ser o melhor sítio e em casa está ... E tem a liberdade de fazer o que quer desde que se cumpram as regras e sigamos a metodologia exigida, a partir daí... Nós íamos à consulta no mínimo uma vez por mês à CUF ao Dr. RC. Ah e outra coisa que foi muito importante foi a água, eu quando lhe explicar o que é que aquilo faz vai fazer-lhe todo o sentido, o osso está sempre em carga com a anca e como no caso da Perthes o fémur e a anca é como tudo no nosso corpo, quando nós aqui que estamos fora de água, estamos com a gravidade normal e as coisas estão sempre em carga e juntas e não sei quê. Dentro de água como não há a gravidade tudo fica em suspensão e permite a bola do osso evoluir para o lado que nós queremos depende da fase em que está, mas faz-me todo o sentido. E é uma coisa que não lhes é prejudicial. Depois a parte da rotatividade entra com as bicicletas porque você tem o osso e está não sei quê, depois ele consegue crescer, a parte da bicicleta ele está a pedalar com carga ou sem carga, mas está a mexer e se ele por acaso sair um bocadinho da calha ele acaba por limar e acaba por ficar moldado à forma com que é suposto, acho eu. Eu vi assim e foi com base nisso que eu desenvolvi o tratamento do L foi a pensar assim, mas eu não sou médico e nem tenho nada a ver com medicina agora comigo funcionou. Há uma coisa que sempre me disseram que foi, ele pode andar em pé, mas o osso não está com a firmeza que precisa por isso em qualquer segundo e pode fazer três mil em que não acontece nada, mas haver meio segundo em que acontece alguma coisa e naquele meio segundo pode causar danos e em vez de poder fazer o tratamento convencional passa a ter que ser o tratamento da intervenção cirúrgica e isso sempre me deu muito medo e sempre alertámos o L para isso. À nossa forma, assustámos da maneira que achámos que teríamos que assustas, mas sempre tivemos muito medo disso e a consequência que eu vi e por isso não deixei que fizesse de outra forma foi essa, dentro de água não permite que a coisa corra mal e permite que o osso, se nós tivéssemos vinte e quatro horas dentro de água se calhar o tratamento duraria muito menos tempo. Só que não estamos, não é exequível para ninguém nem mesmo os mais avariados da cabeça. Ninguém consegue estar dentro de água tantas horas, agora é manter o máximo possível dentro de água porque não só não está a estragar como está a beneficiar deixando o osso se desenvolver. São coisas que nós não temos o que dizer o que fazer, é o organismo que trata dele. Temos que arranjar condições para que o organismo possa cuidar dele. Eu vou-lhe dar mais um caso prático, eu nunca soube o que era o tratamento não convencional sem ser o que lhe disse, eu achei que era e que iria ser para o resto da vida próteses e não sei quê não sei que mais, e não quis sequer saber, a partir do momento

em que nós tomámos a decisão que ia ser o convencional tínhamos que nos empenhar em ser o convencional, ia mudar a nossa vida e ia mudar a vida de muita gente mas há que levar à frente o projeto vá e mediante as avaliações que vão sendo feitas vamos ajustando e se decidirmos sair, não foi porque não fizemos bem o tratamento convencional foi porque clinicamente foi decidido que não está a correr bem, o L ficou bom, o médico deixou fazer tudo e mais alguma coisa, podes andar de skate podes-te partir todo, podes ir para o futebol. Posso ir para o futebol pai, posso ir para o futebol e foi para o Sporting, o meu sogro disse: “queres ir para o futebol vai!” Vai para o Sporting, e ele foi para o Sporting a vida dele, fez vários anos, este ano não mas foi a razão para ele ter boas notas vários anos seguidos, o futebol foi tudo para ele agora começa a dedicar-se a outras coisas, mas nas escolinhas do Sporting mas às tantas eu avisava sempre os treinadores olhe que ele teve Perthes, o senhor não sabe o que é isso também não interessa o que interessa é que não me convém, o médico deu alta mas eu não gosto que ele corra muito, aliás eu ensinei o L a ser guarda-redes porque ele assim tinha que correr menos e foi a forma que eu consegui que ele jogasse futebol sem prejudicar, não é verdade porque o médico já tinha dado alta mas eu não quis, tive medo, tive receio e também faz parte do processo que eu percebi mais tarde exatamente numa conversa difícil por causa destas situações. Às tantas com o passar dos meses há um pai de duas crianças lá que diz olhe o seu filho teve Perthes? O meu filho hoje é um calmeirão, o meu filho tem dez anos e é um calmeirão eu acho que faz parte dos genes dos miúdos que viram calmeirões muito cedo, e o pai disse eu tenho um filho com Perthes e estava a jogar futebol e não sei quê, então e o que é que fez e o que é que não fez e ele veio-me perguntar e o que é que fez e eu fiz isto assim, assim e assado, basicamente esta conversa que estamos a ter aqui só que bastante mais rápido em cinco minutos e ele disse ah não o meu filho foi operado no outro dia, vai ficar sem vir aqui durante não sei quantos meses, e eu olhe, não percebo nada desses procedimentos mas deve ter corrido porque passado um tempo estavam lá os dois a jogar futebol, no mesmo ano, uns meses depois.

XIV. Transcrição Entrevista Caso N° 7

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Diana

Criança: Pascal

Data: 17-04-2016

Hora: 11h00

Local: Casa da Entrevistada -
Monforte

Duração da Entrevista: 2h50min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Ah não te preocupes, deixa rolar. Não fiques preocupada com o gravador, eu vou só tirando aqui algumas notas, está bem? As datas da entrevista, não é por mal, são mesmo só pontos que depois me vão fazer falta. Esta é a entrevista número dez. Já estou quase nas últimas entrevistas, só me falta o próximo fim-de-semana. Entrevista número dez em Monforte, hoje é dia dezassete de abril de dois mil e dezasseis, são praticamente onze horas e estamos em Monforte. Porquê que eu vou colocar a localização? Porque, sabes quando eu lancei o repto no facebook certo!? Eu fui vendo quais eram as famílias que aceitavam participar e a verdade é que aceitaram várias famílias de vários pontos do país e a verdade é que eu achei muito interessante. Achei muito interessante porque me ia dar outra perspetiva. Portanto se eu fosse analisar só os casos do Algarve possivelmente teria casos muito parecidos. Principalmente porque no Algarve nós não temos ortopedistas e todos seguem para Dona Estefânia ou Santa Maria. Recolhendo dados de outras pessoas de outros pontos do país a realidade terá sido completamente diferente, terão sido histórias mais ricas. Ou pelo menos, não sei se me faço entender. A verdade é que quando o meu filho foi diagnosticado, provavelmente terás sentido o que muitas mães sentiram que é a falta de informação, falta de direção, a falta de diretivas, a falta... Nós sentimo-nos muito perdidos e eu acho que muita partilha de experiências...

Entrevistada: Que nós vamos buscar o que é que havemos de fazer...

Entrevistadora: É não é? Decidi então seguir com a dissertação neste âmbito porque achei que outra pessoa não ia ter interesse...

Entrevistada: Tive pena na altura não haver este grupo, de não haver estas coisas, a sério. Porque era tudo, eu digo... Eu estava internado com o P em Portalegre e o meu irmão foi a net procurar coisas sobre a doença de Perthes só que ninguém sabia o que era, não é? Só coisas em Brasileiro, nada de Portugal.

Entrevistadora: E nada de estratégias úteis!?

Entrevistada: Nada nada! Não tinha! Agente aqui ficava, isto é o quê? Parecíamos que eramos tipo um extraterrestre.

Entrevistadora: Sim e depois as notícias da internet são normalmente assustadoras!

Entrevistada: É! Assustadoras! Um caso entre mil ou dez mil, no sexo masculino em os quatro e dez anos e depois isto era tudo na mesma bitola, tudo na mesma coisa e agente pensava mas porquê? Porquê que foi este miúdo e agora o que é que fazemos? E depois o médico dizia: "Um mês deitado sem andar, sem nada, sem mexer a anca."

Entrevistadora: Ui! Vamos então começar pelo início, está bem? Estado civil, profissão, escolaridade...

Entrevistada: Então vá... Idade quarenta e um anos, décimo segundo ano, profissão Assistente Operacional e...

Entrevistadora: E a zona de residência que é?

Entrevistada: MONFORTE!

Entrevistadora: Com quem é que vive neste momento?

Entrevistada: Com o P.

Entrevistadora: Portanto vive sozinha com o P mas tens mais filhos?

Entrevistada: Não, não! O P é o único filho.

Entrevistadora: E quantos anos é que tem o P?

Entrevistada: Tem quinze!

Entrevistadora: Hoje ele tem quinze anos. E ele está a estudar?

Entrevistada: Ele está no décimo.

Entrevistadora: Tem tido sucesso? Gosta da escola?

Entrevistada: Este ano com mais dificuldade, pronto... Mas até agora tem escapado. Tirando estes azares todos tem. Este ano é que está muito complicado mesmo!

Entrevistadora: O que é que eles gosta de fazer?

Entrevistada: Ai! De jogar à bola e computador.

Entrevistadora: Como é que descreverias o P?

Entrevistada: Ai, é uma criança. É uma criança pronto. Uma pessoa muito alegre, e eu acho que ele é um bocadinho mimado, entre aspas, mas tudo devido à forma como foi ali mantido assim no... Nós tentamos colmatar certas coisas, quando eles estão doentes e que ao fim ao cabo nunca colmatamos nada, não é? Mas pronto. Mas uma crianças muito alegre, muito bem-disposta. Gosta muito de fazer amigos, muito conversador. É, como é que eu hei-de dizer? Não desanima, com muita força.

Entrevistadora: É um bom menino.

Entrevistada: É! Apesar de que agora está naquela fase da adolescência mais complicada que não é homem nem é menino, anda ali. Aquela idade da prateleira que anda a tentar afirmar-se, a tentar medir forças com a mãe, que é normal. Mas digo que é o sol da minha vida. É mesmo!

Entrevistadora: Como é que foi o nascimento do P?

Entrevistada: O P foi uma criança que foi muito desejada mesmo antes deste... Quer dizer, eu sonhei sempre ser mãe. O meu maior sonho era ser mãe. Então, pronto e sempre quis ter um rapaz. O nascimento do P foi para mim a prova de que tudo, pronto que já estava tudo conseguido na minha vida. Tinha tido um rapaz que tinha sonhado sempre, era mãe e que era perfeitinho, tinha tudo. Nasceu no dia de natal a coisa mais gratificante, pronto. Acho que foi talvez dos dias mais felizes da minha vida, mesmo! Mesmo o dia mais feliz da minha vida.

Entrevistadora: Mas foi um menino que foi sempre saudável...

Entrevistada: Sempre saudável! Falei mesmo a sério, saudável. O P foi daqueles miúdos que nunca tinha doenças, nem alergias, nada nada! O P, até aos seis anos nunca tive que estar de baixa por nada. Eu dizia assim: Graças a Deus o meu filho é um miúdo muito saudável. Epá, impecável!

Entrevistadora: E depois?

Entrevistada: E depois aos sete anos, quando o P começou, no dia um de setembro de dois mil e sete, o P começou a coxear e com dores na virilha. Eu nunca mais me esqueci deste dia, como te disse, foi no dia dos anos da minha mãe e eu pensava que: "Ah, foi tentar correr, saltar, isso tudo." Pois, isto foi no fim-de-semana, vá de ir ao centro de saúde... " Ah, foi um mau jeito que o menino deu" Só que não passava! "E foi um mau jeito, vamos dar Brufen, anti-inflamatório!" e volta outra vez ao centro de saúde. " Ai vai ao hospital fazer uma raio-x. Ai mas deve ser uma inflamaçãozinha, deve ser um mau jeito. Só sei que nessa semana o P chorava com dores horríveis e houve um médico a que nas urgências que me disse "Oxalá que não seja o que eu estou a desconfiar".

Entrevistadora: Um médico nas urgências. Qual era o hospital?

Entrevistada: O de Portalegre! O Doutor M disse-me "Oxalá que não seja o que eu estou a desconfiar porque se for vai ter problemas para o resto da vida, mas pode ser que não mas se for aconselho-a a procurar um bom ortopedista." Este médico não era de cá, era da urgência. Eu acho que ele era de Coimbra, ou Castelo Branco. "Vai ter que procurar um ortopedista porque isto requer um grande repouso, estar deitado sem se mexer, sem fazer movimento nenhum. É daquelas doenças que nenhuma mãe quer para um filho porque..." Olhe só sei que quando eu saí de lá eu pensava assim: Bem, isto não é possível. Não pode ser! Eu vim o caminho todo a chorar e dizia assim: Não, não é possível. Então? Como é que pode ser? Ter um diagnóstico deste? Uma criança tão saudável sem nunca ter tido um problema? e tinha que ser logo o meu filho, no meio de tanta coisa porquê logo o meu!? E depois o pai do P dizia-me: "Não, não penses assim que não há-de ser nada. Para quê que estás já a pensar que é assim? Não sei quê, não sei que mais..." Eu cá no meu íntimo tinha assim um pressentimento que talvez assim fosse assim mesmo e depois, no meu íntimo, dizia assim: Não, não pode ser, vamos lá pensar positivo que não pode ser. O que é certo é que nessa noite o P chorou toda a noite com muitas dores, que aquilo não passava e pronto. E continuamos sempre assim. A partir de aí o P nunca mais foi uma criança.

Entrevistadora: Foi uma mudança...

Entrevistada: Houve uma mudança! A partir daí sim, sempre!

Entrevistadora: Como é que vocês geriram?

Entrevistada: Foi um período muito complicado. Muito complicado. A partir daí começou, entre aspas, o calvário. O calvário que eu posso dizer que foi o calvário porque agente não sabe para o que estamos nem para o que vamos. O calvário porque isto é assim: uma pessoa anda a trabalhar e quer ir com o filho ao médico e depois não sabe onde é que há-de ir e depois a resposta é sempre a mesma: "Mas ainda ontem cá estive e o que é que hoje está cá a fazer?". E no trabalho: "Então, mas ainda ontem faltou e hoje já vai faltar outra vez? Então e o que é que vais fazer ao médico se o médico já te disse?" E tu aí tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu quereres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero.

Entrevistadora: Numa agonia!

Entrevistada: Numa agonia mesmo! Uma agonia. A partir daí eu nunca mais soube o que é que era... Eu a partir daí passei... Eu sempre fui uma pessoa que gostava sempre de ter a minha vida sempre muito planeada, muito orientada, muito organizada. E a partir daí eu nunca mais soube o que é que era amanhã, decidir o que é que ia fazer amanhã nem o que é que ia decidir fazer no sábado seguinte. Acho que comecei a viver mesmo assim na corda bamba. a partir de aí foi...Eu trabalhava há oito anos numa casa de umas pessoas. Tinha o P sete meses quando fui para lá trabalhar. Raramente faltava, nunca, raramente! A partir desse momento eu comecei a ter que faltar, tive que pôr baixas e aí o Pai do P também estava com o trabalho muito instável ou mesmo desempregado. Já não me recordo se estava mesmo desempregado porque ele trabalhava nas obras. Isto foi em setembro, outubro, novembro, dezembro...Em janeiro, vi-me obrigada praticamente a ter que me vir embora porque eu não consegui aguentar a pressão. Pronto! Tive um patrão que foi uma pessoa excelente que compreendia porquê que eu faltava, que compreendeu sempre a doença do meu filho, sempre me ajudou. Tive uma patroa, nesse aspeto que nunca soube o que era ter que faltar para ter que dar assistência a um filho que estava hospitalizado, nem ter que... Não sabia o que era ser Mãe, digamos assim... Não sabia o que é que era agente querer dinheiro para tratar de um filho que estava doente e querer ter que comer e não... Epá, as pessoas não conseguem ver o que é que é tu procurares resposta para a doença do teu filho. Tu teres que ter comida, teres que ter dinheiro para pagar as despesas e teres que trabalhar. Que eu acho que são os apoios que agente não tem, de nada, de nada mesmo! E então pronto,

aí essa senhora, na altura, tive uma grande discussão com ela que ela disse-me "Você agora falta, falta, falta, falta" e eu disse-lhe: "Mas que raio de pessoa é você? Onde é que você tem o coração?", "Ah, você já não é a mesma", "Pois não, já não sou a mesma, eu agora comecei a faltar, tenho o meu filho doente, já não sou a mesma, realmente já não sou a mesma!" E então pronto, acabei mesmo porque ter que pedir. Falei com o meu patrão e ele disse "Pronto, eu passo-te a carta para o desemprego, já sabia que tu não ias aguentar esta pressão. Eu sabia que ela te ia fazer a vida complicada e pronto, vim-me embora. Não trouxe nada. É mesmo assim. Mas fecha-se uma porta abre uma janela. Tive um mês no desemprego. Arranjei trabalho como assistente num consultório. Depois passei para um curso de jardinagem. Depois tive desempregada, tive a comer da cantina social, concorri para a câmara municipal. Hoje em dia estou a trabalhar como assistente operacional com contrato de tempo indeterminado no Município de Monforte, graças a Deus. É o que eu digo, ele está lá em cima e é testemunha de todas as forças que agente faz e posso-lhe agradecer a ele. Não foi em vão!

Entrevistadora: Ou seja, a doença de Perthes acabou por originar uma grande reviravolta pessoal...

Entrevistada: Na minha vida! Trabalhava como empregada doméstica em casa de umas pessoas, pronto! Faço limpeza na Câmara Municipal, tenho um horário diferente mas as condições também são muito diferentes! E posso dizer que a minha vida está melhor.

Entrevistadora: Neste momento?

Entrevistada: Tenho outras regalias. Se bem que nunca me esqueço das pessoas onde trabalhei. Continuo a ter um carinho muito especial pelos meninos que... a miúda tinha seis anos naquela casa... ele tinha dez... Não, ele tinha sete! E, quer dizer, ela foi para a primeira classe e uma pessoa... para mim são como se fossem meus! Coisa que a minha ex-patroa nunca conseguiu ter aqueles afetos que agente cultiva, não é? Acho que foi um enriquecimento e uma prova que é mesmo... Se eu consigo... E muitas vezes as pessoas diziam-me assim: "tu tens o décimo segundo ano, porquê que tu não tentas? Porquê que tu não concorres? Porquê que tu não fazes?" E eu achava "Ai não, mas se eu posso ganhar isto porquê que eu hei-de estar a esforçar-me?". Eu sempre fui uma pessoa que nunca desisti de nada. Mas eu pensava sempre, se eu tenho isto mais vale deixar-me ficar assim. Agora não, agora estou numa fase que é assim: Pronto, tenho este trabalho. Agora estou preocupada com a doença. Então agora vamos tratar disto! E depois foi...

Então agora vamos tirar a carta, vá... Consegui! Agora vamos assim por impulsos pequeninos. Agora foi o estanho. Agora consigo fazer o estanho pronto. Agora vamos por patamares aos poucos e poucos é que eu vou lá... E agora faço assim... Por patamares... Mas pronto, acho que sou uma pessoa de não desistir das lutas! Acho que é assim, pronto, vá. Isto é agora um bocadinho à parte. Muita gente disse: “Deus dá as batalhas aos grandes guerreiros” e eu acho que isso é uma grande verdade. E acho que não é em vão que ele escolhe os miúdos e os pais. E digo, acho que se foi o P é porque tinha que ser P. Porque o P tem força! E foi a mãe do P porque a mãe do P não de resignou com uma resposta “O seu filho fica assim e você vai e pronto”. Ao fim ao cabo, é isso!

Entrevistadora: São selecionados! Especialmente selecionados!

Entrevistada: Eu acho que sim! E digo-te Filipa, eu que fui uma das que... Eu quando era miúda os meus pais não tinham grandes possibilidades e eu tinha os pés completamente metidos para dentro! E a minha mãe e não tinham possibilidades... A minha madrinha era enfermeira, tinha quatro anos quando a perdi... E então a minha mãe conseguiu, com a ajuda da minha madrinha, que eu usasse um aparelho, que dormia com o aparelho. De ter dores enormes de dormir com aquele aparelho, do ferro (fala sobre o aparelho). E se eu pensava assim: Se há uma data de anos atrás, a minha mãe conseguiu que eu ficasse com os pés direitos, porquê que eu não hei-de conseguir que o meu filho ande e não coxeie? Eu tenho que conseguir! Era só o que eu punha na minha cabeça! Se a minha mãe conseguiu, eu tenho que conseguir porque o meu filho não tem culpa de vir assim! Não tem! E as brigas que agente tinha? Brigas, brigas, brigas, brigas, brigas! Brigas porque “Então o P está de cadeira de rodas? Então agora agente leva-o ao centro comercial?” Vamos! Vamos ao Centro comercial e o P vai na cadeira de rodas! Então o P é uma criança como as outras! Então se o P por acaso fosse um menino que tivesse assim para o resto da vida, o P tinha que ir .. Agente tinha que fazer a vida assim na mesma. Epá! E digo-te, eu acho que isto, agente viver com esta doença não é agente ser diferente mas é agente vive um bocadinho e sente um bocadinho na pele os medos. E os pais, o preconceito e toda a gente vê! O meu P quando teve com as duas pernas engessadas na Estefânia, houve um pai de uma criança que estava lá na sala de espera que disse assim: “Olha este partiu as duas pernas...”! Eu digo-te, eu só me apetecia era lhe dar um... mas pronto. Ou assim certas coisas, como no Natal agente dar presentes... O meu P faz anos no dia vinte e cinco, recebe muitas

prendas porque depois estava doente e todas as pessoas gostavam do P. E tu vês, agente vai beber um café toda a gente fala muito bem e se agente fosse com ele era sempre: “Então P, então estás melhor? Então não sei quê...”. Há sempre aquela coisa... No Natal houve uma pessoa que uma vez me disse assim: “O P tem tudo! Não lhe falta nada! ”. E eu cá por dentro pensava assim: “Só lhe falta a coisa mais importante”. Mas pronto, agente pode dar graças a Deus, há pessoas com problemas muito mais graves que os nossos. Eu acho que o difícil disto tudo é agente saber. Eu só pedia, na altura a Deus “leva-me por o caminho certo, diz-me qual é...”. Às vezes só eu pedir para ele ser visto numa certa consulta significava tanto mas tanto! Ou irmos à Estefânia e dizerem que ele estava bom e que não era preciso ser operado para mim era como se me saísse o euro milhões... Para mim o euro milhões deixou de ser aquele significado que tinha de hoje em dia. Eu, quando soube que ia começar a trabalhar na câmara, quando soube que ia ficar para mim foi como se me tivesse saído o euro milhões. Eu vou-te explicar porquê: olha, vou entrar para a câmara, vou ter um trabalho fixo, vou ter a ADSE, vou ter direito a tratamentos, o meu P vai ter direito a assistência! Que era a coisa que mais me preocupava! E neste momento é a coisa que eu mais me preocupa!

Entrevistadora: Portanto ele passou do doutor M que foi o primeiro médico a dar algum... E depois, para onde se vira?

Entrevistada: E depois ainda tivemos que lá voltar às urgências. Depois voltámos às urgências, fomos atendidos por uma pediatra que estava de serviço, mandou fazer um raio-x: “Toma um Brufen, em princípio não é nada. Só se for uma claudicação da anca, mas talvez não seja. Faz repouso e depois volta cá se for preciso.” E eu já estava a começar a ficar assim um bocadinho coiso com o diagnóstico e o miúdo continuava a queixar-se. Marquei uma consulta para uma pediatra particular que foi a Dra. IT, a quem eu chamo o meu anjo nesta...

Entrevistadora: E é onde? É pediatra?

Entrevistada: É pediatra, trabalhava na clinica de Santa Beatriz. Em Portalegre... foi o meu anjo que me encaminhou para o caminho certo.

Entrevistadora: Vocês foram a esta consulta já muito confusos, não?

Entrevistada: Já, já muito confusos. Muito confusos! Assim que viu o P, sentou-o na marquesa, estive a vê-lo.

Entrevistadora: Isto já alguns meses depois das primeiras dores...

Entrevistada: Não! Em outubro! Ainda nesse primeiro mês! A doutora só me diz assim: “Oh mãe mas como é que esta criança anda assim em cima da perna?” E sem ver nenhum raio-x, simplesmente por mexer na perna. Fez uma carta para o hospital de Portalegre, para as urgências. Essa médica tinha trabalhado lá.

Entrevistadora: Ela disse-vos alguma coisa em relação ao diagnóstico?

Entrevistada: Disse, disse! Disse que se por acaso fosse a doença de Perthes era uma doença que requeria bastante, que hoje em dia já estava em grande estudo e que havia na Estefânia médicos que andavam mesmo a debruçar-se sobre a doença, na altura. E que tinha que ser mesmo acompanhada como deve de ser e que não adiantava eu ir para o serviço, na altura privado, porque era uma doença que era muito dispendiosa, requeria bastante atenção por parte dos médicos e que esta doença, as crianças com este tipo de doença, tinham todo o direito de serem assistidas no serviço nacional de saúde e depois fez a carta para as urgências, para o hospital de Portalegre. Era para pagar na altura, a consulta de oitenta euros, a Dra. não me aceitou dinheiro nenhum! Eu fui para o hospital de Portalegre com a carta. Assim que cheguei ao hospital de Portalegre, a doutora que estava de serviço só me diz assim (era uma Dra. de medicina geral) “O que é que vem cá fazer? Então a minha colega não sabe que a senhora esteve cá anteontem?”. Com uns modos de uma coisa repreensível, as lágrimas escorriam-me pela cara abaixo. O miúdo sentado ali, com o Pai ao lado. E eu disse: “Oh doutora eu não venho cá porque quero vir. Eu venho cá porque já estou farta de ver o meu filho chorar por dores, isto não tem remédio e que procuro solução. Tive na clinica, a doutora IT mandou-me para aqui.” Ela respondeu “Eu já vou telefonar para a minha colega, deve pensar que não temos mais nada que fazer. Eu já lhe vou telefonar”. Entretanto o P e o pai vieram para a sala de espera, pegou no telefone com uma voz arrogante, assim que a outra doutora lhe atendeu o telefone e que lhe disse assim “ Tudo bem, mesmo que o menino seja a doença de Perthes, não seja a doença de Perthes, a criança da criança da maneira que está não pode andar! Com a perna a fazer a carga! Essa criança tem que ser internada para fazer tratamento como deve de ser! Não pode andar assim como está!”. A outra doutora “Ah, então o que é que queres que eu faça? Eu tenho aqui uma mãe a chorar que não sabe o que há-de fazer e o médico que esta aqui de serviço e o médico que está aqui de serviço foi o mesmo que no outro dia a mandou para casa. E o que é que queres que eu te faça agora, neste momento? Eu vou ver o que posso fazer. ”. E mudou logo o

discurso de falar assim que viu realmente perante uma possibilidade de Perthes, depois ate falaram num médico que há em Évora que é o Dr. NR que é particular e que depois, mais tarde, procurei. Depois lá ficou com outros modos e depois disse-me “Olha mãe, venha cá amanhã de manhã que hoje está o mesmo médico de serviço e então não vale a pena vir aqui, venha ca amanhã que esta ca um ortopedista e vem ca falar com o Dr. HJ e vais então avaliado e isso tudo”. Então foi quando o P, no dia a seguir, ficou internado no hospital.

Entrevistadora: Portanto acabou por ser acompanhado pelo Dr. HJ?

Entrevistada: No hospital de Portalegre.

Entrevistadora: Não te lembras de mais ou menos da data da consulta?

Entrevistada: Dois de Outubro de dois mil e sete.

Entrevistadora: E o que disse o Dr. HJ?

Entrevistada: o Dr. HJ internou-o, no dia a seguir que agente foi, foi logo internado. Ficou a fazer tração na perna direita. Se fosse hoje eu já sabia que havia de responder o que havia de dizer mas na altura achei fantástico. Estavam a fazer alguma coisa pelo meu filho que significava algo de maravilhoso. Até então ninguém queria saber. Telefonei à Dra. IT, ficou radiante de estarem já a fazer alguma coisa. Uma pessoa que nunca nos abandonou naquele momento, nunca! E entretanto o P internado em Portalegre, à volta de oito dias, a fazer tração sempre! Entretanto já tínhamos uma consulta marcada para o Dr. HJ, nessa altura mas que ia ser muito demorada. E ficou internado nesse dia. Depois entretanto, ele teve alta no Hospital de Portalegre onde lhe ensinaram a andar de canadianas, em uma hora ensinaram-lhe a andar de canadianas e disseram-lhe para não pousar o pé no chão. Eu liguei para a Dra. IT, ela ficou um bocadinho de boca aberta como é que o P tinha canadianas... Disse-me “Pois, realmente não terá sido a melhor abordagem. Vá mesmo para a Estefânia, eu vou telefonar para lá e vai tentar ir!”. Entretanto eu já tinha marcado uma consulta em Évora, para um médico particular. Fomos ao Dr. R, pronto, era a doença de Perthes. Tinha que se aguardar. Só quando fosse grande é que se podia fazer uma coisa diferente e paguei oitenta euros na altura. E tinha que se ir fazer raio-x ao outro sítio e foi muito giro (ironia). Tivemos lá talvez vinte minutos, as respostas não foram assim grande... Viemos embora! Marcámos uma para Montemor, fomos lá e já não me recordo de

quando paguei mas a mesma coisa praticamente. A resposta foi a mesma coisa. O método era esperar até que fossem grandes, aos dezoito anos faziam uma operação e até lá era andarem. Entretanto nestas coisas todas o P ia para a escola com as canadianas, jogava á bola... E depois agente passa um bocadinho por “Então mas ele joga a bola. Se ele joga à bola é porque não tem dores. Vem com canadiana porquê se ele joga à bola?”. Como ninguém vê nada de externo, porquê que ele anda de canadianas, o que é que se passa? É uma coisa que ninguém consegue dar respostas para as outras pessoas e depois ei, feita parva, perguntava à professora “Então mas não o vê a coxear?” “Não, ele cá na escola está sempre bem. Nada, nada!”. Pronto, na altura achavam que era um bocadinho de manha, um bocadinho assim exagerado. Acho que as pessoas só lhe caíram a ficha que era uma doença assim um bocadinho algo complicada quando o P foi para a Estefânia e que veio com as pernas engessadas.

Entrevistadora: Aqui, na parte da escola, ele estava em que classe? Na escola aqui de Monforte?

Entrevistada: Segunda classe! Sim! Na escola o primeiro impacto foi assim um bocadinho desacreditado. Depois entretanto o P foi para a Estefânia, levamos o raio-x, ficou lá, foi visto pelo Dr. CN. Ai, eu fiquei muito triste, vim de lá horrível, com as minhas expectativas completamente defraudadas. Tanto que eu deposei naquela consulta, quando chego lá que o doutor me diz “Então, agente vai ver na equipa o que se pode fazer e depois telefonamos”. Quando eu telefono no dia a seguir para a Dra. S, que pertence ao serviço de ortopedia e que a Dra. S me diz “Sim, está aqui o seu raio-x, ele não está cá. Foi para fora, foi para o estrangeiro. Sim, está aqui. Se o doutor não disse nada... O que é que quer que eu faço mãe? ” Na altura não conhecia a Dra. S, hoje conheço a Dra. S muito bem. Hoje conheço-a muito bem, felizmente ou infelizmente. Depois a doutora IT outra vez, marcou-me uma nova consulta, falou com o Dr. CN e aí sim, finalmente o P foi visto pelo Dr. CN. Nesse dia, que já não tenho presente (deve ter sido lá o início de Novembro de dois mil e sete), assim que o Dr. CN o viu disse logo “Temos que agarrar neste miúdo e é já! Este miúdo vai ficar aqui connosco”. Aí o P ficou internado na Estefânia e eu mandei uma mensagem à Dra. IT “Finalmente doutora, alguém tonou conta do P! Já ficou internado!” E depois a Dra. IT respondeu: “Até que enfim! Já não era sem tempo. Agora sim, está no caminho certo. Em boas mãos.” E eu agradeci-lhe “Obrigada por tudo”. Eu tive com a Dra. IT outra vez, foi uma médica que passou pela minha vida, nunca me levou um tostão. Acho que é daquelas

peessoas que fazem toda a diferença nas nossas vidas! (fala sobre a médica) Ela saiu do hospital porque havia muita coisa que lá se fazia que ela não se enquadrava. Ela sempre lutou para que as crianças tivessem as condições de tratamento e isso tudo, e posso-lhe agradecer, hoje em dia. Se não fosse ela, o P ainda andava aos caídos.

Entrevistadora: Ficou internado e depois?

Entrevistada: Primeiro foi a tração. Na Estefânia acharam muito engraçado como é que ele em Portalegre tinha estado só na direita, porque nunca uma criança pode estar tração com dois quilos numa perna e estar a outra sem estar a fazer tração porque senão a anca fica completamente desequilibrada. Quanto muito podem estar a fazer mais um bocadinho numa do que na outra, não uma discrepância tão grande. Assim que eu questioneei se ele ia ficar com as duas, os médicos respondeu-me: “Clara mãe, como é que ele pode ficar só com uma? ”. Quando eu disse que em Portalegre ele tinha ficado só com uma o médico disse “Ai não me diga!” e eu disse: “Ai digo, digo.” Primeira altura que percebi que tinha andado a perder tempo. O P lá ficou na Estefânia com o colete. Foi engraçado que agente não levava roupa nem para mim nem para o P, quando Dr. CN disse que íamos ficar internados, à volta de uma semana, teve a fazer tração com um colete, era nas duas pernas. Uma com um bocadinho mais, a outra com menos. Ensinaaram-nos e assim sim, é que eu caí no que era a doença de Perthes, e aí é que o Dr. CN me disse que esta doença era para viver o dia-a-dia porque é uma doença que agente não sabe o que vem a seguir. Quanto muito agente sabe que o osso fragmenta, depois tem que uma necrose! Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera. Aí começou a ansiedade, os ataques de pânico, as depressões, já vinha um bocadinho da infância, do que tinha vivido. A segunda família que eu tenho é aquela gente da Estefânia, os auxiliares, a D. Angelina que já não lá trabalha, mas que foi como uma segunda mãe, na altura, para mim! Eu estava lá sozinha, com o P, a minha família estava ca toda. Eu não tinha roupa nenhuma para mim, tinha uma amiga de infância que andou a estudar comigo que bastou um telefonema em que lhe disse: “Estou na Estefânia com o P” e ela respondeu: “O que precisas que eu vou aí levar-te”. Desde cuecas, a meias, tudo, tudo, tudo! Ela foi-me la buscar, ia buscar a minha roupa, punha-a a lavar, tudo! As melhores amigas que a gente faz, é as de os tempos de escola e realmente é verdade! O P foi vestido com roupa de lá dos meninos do hospital. Tratavam-nos como se fossemos da

família, a Dona Angelina (diz a chorar), a Ana Rosa, elas iam lá todas as noites, de manhã quando entravam. Um beijinho, adeus, até amanhã. Era uma segunda família! São uma segunda família! Ainda hoje quando lhes ligo, já passaram quase cinco anos ou seis, são aqueles laços que agente nunca esquece! Foram um anjo que agente encontrou na altura e, ainda hoje agente se dá e não nos esquecemos. Lá está, quem me ajudou nessa fase da minha vida nunca será esquecido. Nunca, nunca, nunca mesmo! Foram dos piores anos. Não quer dizer que fosse uma doença incurável nem nada disso mas pelas faltas de resposta, na altura. E nós não conseguimos saber o que é que havíamos de dizer quando as pessoas nos perguntavam. Cheguei a uma altura que eu não queria sair de casa porque as pessoas vinham todas perguntar pelo P, como estava, o que tinha, e eu dizia para o meu marido: “Vai tu à rua”. Chegou a um ponto que eu nem queria atender o telemóvel de estar tão saturada. Parecia que só estava bem de estar ali (Continua a chorar). Posso agradecer à minha mãe, à minha irmã, ao meu irmão. Foram umas excelentes pessoas na minha vida.

Entrevistadora: Esses anjinhos que aparecem no momento certo...

Entrevistada: É muito complicado! Aquela igreja ao lado da Estefânia, aquela capela (emocionada). A primeira vez que agente passa lá faz todo o sentido, aquela capela. Eu sempre fui muito católica desde gaiata. Jacinta teve na Estefânia e tem lá uma imagem dela na Estefânia. Eu encontro ali uma paz, um silêncio, um conforto tão grande quando vou ali àquela igreja. Ali agente chora quando os nossos filhos vão para o bloco, ali agente vai pedir força. Ali agente vai agradecer quando eles saem do bloco e acho que dentro daquelas paredes, eu digo-te do fundo do coração: As amizades mais sinceras que nós fazemos na vida são nos hospitais, onde vivemos as mesmas dores, as mesmas alegrias. Uma simples ida ao recobro, um simples ida ao bloco, uma simples acordar, um simples sorriso. Agente aprende a dar outro significado às coisas da vida, agente pode não ter nada. Às vezes tenho cinco euros na carteira mas para mim aqueles cinco euros... Acho que aprendi tanta coisa com isto. É tão triste mas é verdade, não sei explicar. Perdi muita coisa, mas ganhei tanta coisa! Hoje eu estava a falar com a minha mãe, “Esta doença mudou muito, não mudou mãe?” e ela respondeu: “mudou mas também se agente for a ver também ganhamos muita coisa” e realmente é verdade!

Entrevistadora: Ele ficou então internado uma semana no Hospital Dona Estefânia?

Entrevistada: Sim, a fazer tração. Depois o Dr. CN disse assim “mãe, agora o osso está naquela fase em que tem que ficar em repouso e então não se justifica ele ficar aqui no hospital, vocês são de longe... um mês e tal deitado. Se calhar o melhor é ir para casa. O melhor é fazer a tração em casa” e então o P veio para casa, fez a tração em casa.

Entrevistadora: Como é que foi? Podemos falar um bocadinho mais sobre esta parte?

Entrevistada: Sim. Como eu estava na altura a tentar manter o posto de trabalho, o P ficou em casa da minha mãe, com o meu irmão e P ficou numa cama que eu pedi emprestada à segurança social, daquelas camas articuladas. Montámos a cama no quarto da minha mãe.

Entrevistadora: A segurança social foi rápida?

Entrevistada: Foi. Isto é o facilitismo de vivermos numa terra pequena porque na doença toda a gente ajuda. Falei com a assistente social, a assistente social falou com a segurança social, emprestaram a cama, inclusive para fazer tração tem que se comprar aquelas coisas da tração mas, na Estefânia deram-nos um kit desses porque são caríssimos. O centro de saúde vinha, se eu precisasse cá a casa fazer. Foi uma coisa que o meu P fazia porque os miúdos estão a fazer a tração, aquilo faz fricção nas pernas, os adesivos e isso tudo e o P fazia muitas bolhas com os adesivos. Havia uns adesivos que lhe faziam mais bolhas que outros então ele começou a usar uns antialérgicos. Cada vez que o meu P via adesivos, o miúdo chorava e começou a ficar com medo. Então quando toda a gente lhe perguntava se ele tinha alergias ele respondia logo que tinha aos adesivos. O P andava na segunda classe e tinha uma professora que vinha aqui a casa porque eu na altura falei com o concelho diretivo para ele não faltar e então houve uma professora que dava apoio e que começou aqui a vir a casa duas vezes por semana a fazer umas fichas com o P. O meu irmão também o ajudava, o P essa altura tinha que fazer chichi e pronto. Todas as coisas no urinol e numa arrastadeira. Tinha que passar o tempo deitado, o banho era dado na cama. O meu irmão fazia isso tudo quando eu não estava. O meu irmão tratava dele. Punha-lhe a arrastadeira, o urinol, dava-lhe o pequeno-almoço, o almoço, quase tudo. O P começou a engordar e depois todas as pessoas que estão deitadas muito tempo depois é a dificuldade para conseguir evacuar que era muito complicado. Das coisas mais complicadas que eu me lembro, lá tínhamos que recorrer aos clisteres porque tudo o que se come a pessoa não se mexe. Os órgãos param. O P passava os dias deitado, jogava consola, via televisão, brincava com os

bonecos. Tinha muitas visitas, depois traziam-lhe prendas, muitas prendas. Depois tinha muitos amigos que lhe iam visitar para brincar com as coisas deles que eu achava muito engraçado. Às vezes dava com os amigos a brincarem com as coisas e o P ali sozinho. Via-se que o P estava feliz por ter ali os amigos. O P aí nunca foi posto de parte, isso não, nunca aconteceu. E lá se passaram, acho que foi quase até ao Natal.

Entrevistadora: Quanto tempo é que ele teve acamado em casa?

Entrevistada: Epá, até quase Dezembro. Um mês e meio, talvez. Depois houve uma altura.

Entrevistadora: Quando ele fez oito anos ele ainda estava acamado?

Entrevistada: Quando ele fez oito anos...

Entrevistadora: Ah, está aqui! Doze de Maio ...

Entrevistada: Não! Depois da tração fomos para essa parte. Depois andávamos ali assim e aquilo não resolveu nada. Voltámos às queixas das dores.

Entrevistadora: Mesmo deitado com a tração?

Entrevistada: Não, depois voltou a andar com as canadianas.

Entrevistadora: Ah ok. Então depois da tração teve alta da tração. Como é que foi voltar a andar?

Entrevistada: Olha, foi horrível. O P para ir ao hospital teve que ir de cadeira de rodas. Ele pediu-me a cadeira de rodas e ele foi de cadeira de rodas, levava as pernas com as coisas, com os adesivos e tudo e fomos de cadeira de rodas à Estefânia. Depois passou para as canadianas para as duas. O P era daqueles miúdos que começava logo a abusar assim que se sentia um bocadinho melhor. Depois passava para uma canadiana, fazia fisioterapia. Ia fazer fisioterapia em Elvas. E depois fazíamos aqui natação

Entrevistadora: Quando ele já só tinha uma canadiana, não é?

Entrevistada: Hum, íamos aqui para a natação e ia eu às vezes com ele, depois ele ia lá para dentro. A fisioterapeuta lá da Estefânia dizia que nestes casos o que faz bem é a natação. Depois o P voltou a ter dores. Novamente.

Entrevistadora: Quais eram os exercícios que ele fazia na fisioterapia. Muscular, de carga?

Entrevistada: Era de carga.

Entrevistadora: Meia carga ou carga total?

Entrevistada: Acho que era dos dois

Entrevistadora: Ele ficava com o corpo só na perna direita?

Entrevistada: Sim. Ele depois começou com dores. Depois fomos novamente para a Estefânia. Andamos sempre a ser seguidos na Estefânia desde essa altura, não é? Depois o Dr. CN mandou fazer uma artroscopia.

Entrevistadora: Que é uma cirurgia, não é? Como é esta cirurgia?

Entrevistada: Vai ao bloco. Isto não é muito bem uma cirurgia. Segundo o que eu entendo, que eu nunca entendi, na altura só soube assim por alto, é um exame em que eles dão qualquer coisa para verem tudo no raio-x, no bloco operatório. E foi nesse dia, acho que foi dia um de abril, foi nesse dia que o Dr. CN decidiu que o P punha logo o gesso nessa cirurgia porque já que ia ao bloco fazer esse exame aproveitava a anestesia.

Entrevistadora: Esse exame é invasivo? Ou seja, é necessário algum tipo...

Entrevistada: Isso é que eu nunca soube. Nunca soube ao certo. Sei que o doutor me disse que ia fazer uma artroscopia e que vinha logo com o gesso do bloco que era para prender mesmo os movimentos visto que ele era um miúdo muito ativo e mexido. Aí foi a primeira vez que o P foi ao bloco...

Entrevistadora: Em abril de dois mil e oito, presumo.

Entrevistada: Hum, foi em Abril de dois mil e oito. Eu achei curioso e agora isto é uma ressalva, as pessoas quando vem do bloco e levam uma anestesia as pessoas vem frias, mas para quem não sabe. Para mim aquilo fez-me uma confusão. O médico disse que a operação demorava uma hora e foi o tempo que demorou. Eu estava sozinha, foi a maior hora que me custou a passar, foi um bocadinho complicado. Eles entram... Agente despede-se, eles tomam o comprimido e vão assim já meio a dormir. Agente despede-se, eles vão e depois quando a operação terminou eles chamam. Quando chamam e eu toco no P eu fez-me aflição sentir o meu filho tão frio porque o que eu me lembro é um arrepio. Quando tu te despedes de alguém que morreu. E na altura foi o sentimento que eu tive, estava gelado. E aquilo custou-me muito, mas fiquei logo tranquila porque chegou uma enfermeira e disse logo “Mãe não se assuste, ele está bem, ele está frio mas

correu tudo muito bem. Ele está a dormir, mas ele acordou bem-disposto, agente já lhe deu qualquer coisa para ele acalmar novamente. Não se assuste com este aparato todo porque ele vinha com as pernas abertas porque o gesso estava a secar e tinha uma espécie de aspirador para secar aquilo. Mas ele está bem, não se assuste mãe”. E digo-te agente tranquiliza, o nosso menino está ali. O recobro é todo cheio de bonequinhos, eles todos felizes... é aquelas coisas que depois sai o peso. É daquelas coisas que se agente puder estar lá com alguém, convém.

Entrevistadora: O Pai dessa vez não foi...

Entrevistada: O Pai desta vez não foi. E tive sozinha porque eu também achava que era capaz estra sozinha e a partir daí nunca mais quis ficar sozinha. Sabes porquê? Porque achei que tinha ido além do que havia de ser capaz. Não tinha necessidade de ter ficado sozinha naquele momento. Porque naquele momento notei as minhas forças e que não havia... Acho que fui sujeita a muita pressão para uma pessoa sozinha.

Entrevistadora: Aquilo não era assunto para ser vivido a sós...

Entrevistada: Não... A única coisa que me lembro de ter na altura foi um crucifixo na mão, uma coisa da Santa Rita e a Dona Angelina que me disse: “Mãe, vá comer porque agora quando o menino vier do bloco, o menino precisa de si e tem que estar forte. Por isso vai comer já, imediatamente!”. Elas dão-nos força, então tive que ir comer sem fome! Mas tive que ir porque agente tem que ter força para eles! Eles quando vêm dos blocos não podem comer porque vem maldispostos e agente aí tem que ter muita força. E pronto, depois passou e depois é os telefonemas a perguntar como correu... Os corações de quem cá fica estão apertadinhos... Houve uma mãe que estava lá na altura que me disse “Prepare-se, tem que arranjar roupa para o P”.

Entrevistadora: Como é que foi essa parte da roupa?

Entrevistada: É tudo muito divertido! Tu estás, mas tu não tens noção das coisas. Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo? A sorte disto tudo foi estar lá um miúdo do Ribatejo e a mãe só me dizia assim “Aí eu já não quero mais, eu estou tão farta destas operações” e agora compreendo o que aquela mãe quer dizer.

Entrevistadora: O menino dela também tinha Perthes?

Entrevistada: Eu agora compreendo o que é que aquela mãe quer dizer! Realmente são muitas operações, muitas idas ao bloco! Epá, mas sujeitar uma criança a estar metida numa cadeira tanto tempo, ou andar de canadianas e eles não puderem correr e não jogar à bola e isso tudo. Eu acho que é preferível. Se eu pudesse ter evitado isto tudo teria evitado. Será que estou a ser egoísta? Eu acho que não! Porque agora vinha aí outra fase da vida. O P agora ia poder estar em contacto com os outros miúdos. Mesmo de cadeira de rodas, mas podia ir para a escola, o que era outra vivencia para ele do que estar enfiado no quarto. Então aquela Mãe disse-me “agora, tem que arranjar as cuecas como quando ele estava em tração”. Em tração eles têm que ter cuecas que são cortadas aqui de lado e depois são coladas com adesivo porque eles não podem vestir as cuecas porque tu não podes tirar as trações nem podes enfiar as cuecas pelos pés. As cuecas são enfiadas como se fosse uma fralda. Para essa fase do P, com o gesso arranjamos calções. Essa mãe, como já tinha passado pela experiencia explicou-me que o mais pratico são calças de fato de treino. Cortam as calças e fazem uma abertura na parte de baixo das calças e depois poem colchetes. Concluindo, a roupa era enfiada pela cabeça, pelo pescoço. E depois a minha mãe lá ficou feita costureira! O mais engraçado dessas coisas é que os ténis na altura, o meu filho sempre foi uma pessoa que estragava ténis, nessa altura eu dizia assim “O raio dos ténis nunca mais se gastam (risos). Maldita a hora que ele não gasta os ténis! Parece que é castigo (risos) ”. Tivemos, por duas vezes que ir colocar o gesso porque começava a estragar-se porque o P ia para a escola na cadeira de rodas. Tivemos que arranjar uma cadeira de rodas de adulto. Depois na altura, a professora... O P andava na escola primária numa sala (ainda na segunda classe), a professora andava no segundo piso e não se justificava ele ter que ir para cima porque eram duas escadarias e andar com ele para cima e para baixo. Eu não podia estar a pedir aos bombeiros para andar para cima e para baixo, para cima e para baixo. A professora na altura disse que era um bocado complicado estar a mudar a sala mas depois agente logo fala. Depois quando a professora viu o P no estado em que estava disse logo que se mudava e passaram a ter aulas cá em baixo. Foi logo criado uma rampa na escola, uma grande abertura pela parte da escola, uma grande ajuda a nível de auxiliares.

Entrevistadora: E ele continuava a viver aqui na casa da tua mãe?

Entrevistada: Não, depois já estava na minha casa.

Entrevistadora: Na tua casa tiveste que fazer alguma adaptação?

Entrevistada: Na minha casa não, a única adaptação que eu tive que fazer era levá-lo para cima ao colo, a braços. Tinha que subir umas escadas com ele ao colo. Tinha que subir umas escadas com ele ao colo. Então só íamos para cima depois de cá estar tudo em baixo despachado. Geralmente o P tinha horas para fazer chichi e isso tudo e agente também orientava a vida para isso. Tínhamos uma casa de banho ca em baixo e tínhamos outra no primeiro andar, mas o banho, com isto era uma festa! Eu tinha uma banheira, o P sentava-se no banco, a parte das pernas ficava para fora e inclinava-se para trás. Chegou a uma altura que o P já subia as escadas sozinho. Estes miúdos ganham uma força de braços! O P chegou a uma altura que na escola era o guarda-redes de cadeira de rodas!

Entrevistadora: Ou seja, ele foi incluído nas brincadeiras...

Entrevistada: Nas brincadeiras. Ele almoçava e tudo na escola. Eu tenho uma tia que é auxiliar na escola. Na altura foi um castigo disciplinar ter sido transferida para a escola primária e depois agente até comentou “Deus parece que escreve direito por linhas tortas” e essa minha tia até estava aqui e ajudou-me bastante nessa altura. Se fosse outra pessoa ajudava também. O urinol ia para a escola. Lembro-me que o P no fim da escola do ano letivo levou um bolo a agradecer a todos. Então o bolo que agente fez era um menino de cadeira de rodas a agradecer aos colegas todos. E foi, na altura uma experiencia diferente. A secretaria do P teve que ser adaptada porque a cadeira de rodas não dava para por debaixo das secretarias normais, mas também se contornou... e acho que estas foram das partes mais complicadas.

Entrevistadora: Quanto tempo é que ele esteve com o gesso?

Entrevistada: Junho... dois meses! Sei que foi no dia de um santo qualquer, muita coisa foi no dia dos santos! Era sempre assim, a sério! Sempre à roda destes dias assim! O P quando foi tirar o gesso foi uma coisa superinteressante! Aquilo é uma máquina que corta o gesso!

Entrevistadora: Tipo rebarbadora?

Entrevistada: Tipo rebarbadora! Mas aquilo é engraçado. Aquilo só corta o gesso, não corta mais nada mas faz arrepios só de pensar, não é? Mas a maior alegria do meu filho foi quando sentiu as pernas e disse “Mãe, as minhas pernas. Tenho as minhas pernas Mãe! ”. E eram os pelos, tanto pelo, tanto pelo, tanto pelo. Estavam de cor diferente

Filipa! Uma coisa tão diferente! Parecia um tontinho! Uma alegria tão grande! Depois lá teve que reaprender outra vez a andar, mas foi uma grande emoção, uma coisa tão boa, tão boa, tão boa! Ele apalpava as pernas... Depois foi aprender a andar.

Entrevistadora: Sem canadianas?

Entrevistada: Sim! Para ganhar força muscular!

Entrevistadora: Como estava o osso nessa altura?

Entrevistada: Tinha corrido tudo bem. Estava bom, tinha sido uma boa aposta ter feito isto. E tinha valido a pena. Depois estivemos uns tempos bons. Andávamos sempre em consultas de rotina, o Dr. CN mandou muita praia.

Entrevistadora: Praia?

Entrevistada: Sim! Isto aqui as datas, depois cronologicamente só mesmo com o apoio dos exames (vê os exames). Isto é uma ressonância magnética! Isto depois era o ir e vir de dores! Quinze de Junho de dois mil e oito. Houve um retrocesso! Quinze de Janeiro de dois mil e oito. Esta ainda foi antes do gesso, mesmo assim estava melhor (analisa a imagem) mas estava aqui esta parte que estava completamente desgastado! Isto o inconveniente agora é que as coisas ficam lá todas no computador!

Entrevistadora: Depois passa um período de tempo ainda saudável ou pelo menos funcional, certo?

Entrevistada: Sim! Depois ele teve que levar umas injeções de botox para as dores.

Entrevistadora: Quando é que ele fez isto?

Entrevistada: Isso é que eu me dava jeito de saber. Ele fez umas injeções de botox na dona Estefânia com o objetivo de lhe tirarem as dores. Mas ele foi ao bloco para as levar. Depois de por o gesso levou o botox! Fez gesso, artroscopia e levou a injeção! Foi! E depois houve uma segunda vez que eu fui lá com ele e o Dr. CN deu-lhe a injeção à minha frente que não foi preciso ir ao bloco. Naquele dia levou à injeção e foi ao bloco por causa da injeção e do gesso.

Entrevistadora: No total ele acabou por ser operado quantas vezes?

Entrevistada: É assim, ele foi ao bloco por gesso, ele foi ao bloco por uns parafusos, para tirar os parafusos, para pôr os parafusos, para tirar os parafusos e o joelho que eu já não sei se a do joelho foi ao mesmo tempo que outra. Não me recordo.

Entrevistadora: Então ele teve sete intervenções cirúrgicas?

Entrevistada: Ele já foi ao bloco sete vezes. Mas houve uma vez que a médica aproveitou e fez as duas numa só. Eu posso é a nível cronológico tentar... Posso ir à casa da minha mãe que ela tem lá!

Entrevistadora: Então sim, fazemos uma pausa!

(Pausa)

Entrevistadora: Fizemos então uma pausa para tirar algumas indicações sobre as datas das seis cirurgias. Um de Abril de dois mil e oito com o Dr. C o que é a tal artroscopia e o botox. Depois ele inseriu o gesso em abril de dois mil e oito, e foi aqui o ponto onde nós ficámos. Sabemos, entretanto, que ele sofreu uma operação cirúrgica novamente a vinte de agosto de dois mil e nove, quinze de junho de dois mil e dez, sempre no Hospital Dona Estefânia. No dia vinte e um de dezembro de dois mil e onze; sete de maio de dois mil e doze e trinta de janeiro de dois mil e treze. Vamos então seguir daqui do ponto onde ficámos. Foi aqui nesta operação de dois mil e oito. Portanto ele tirou o gesso, ficou impecável e voltou a correr e a brincar como uma criança normal.

Entrevistada: Ah sim! Agora estou a lembrar-me que já há algum tempo que não é operado! Olhando para trás é que agente vê que é bom!

Entrevistadora: E ele não tem tido dores...

Entrevistada: De vez em quando tem dores. Porque o P depois começou a adotar um sistema de não se queixar. Temos que andar sempre em cima dele. Porque ele vai mesmo até à última. Eles depois aprendem a defender-se para não terem que ir. Ele cansa-se mais depressa que os outros, mas às vezes queixa-se que lhe dói um bocado as pernas. Depois de andar um bocado não aguenta, vê-se mesmo que está cansado. Nós tivemos lá antes de junho do ano passado, com a Dra. S, fomos à CUF de propósito porque na Estefânia não o conseguiram ver. O P anda a ser seguido por outras especialidades, mas não conseguiu marcar para o mesmo dia. A doutora teve a vê-lo e diz que ele está com umas pequenas artroses e que por isso é que tem as dores, mas que

vamos aguentando ate não ter dores mais forte e depois se tiver temos que fazer uma nova operação. O ano passado foi o que me disseram.

Entrevistadora: Vamos chegar até aos dias de hoje. Vamos tentar seguir aqui uma linha. Ele tirou o gesso em junho de dois mil e oito, mas um ano depois ele voltou a ser operado. Ele teve mais alguma recaída então...

Entrevistada: Sim, sim! Aí estava mesmo muito, muito a coxear bastante! Coxeava bastante! Chamavam-lhe o coxo e tudo, na escola. E aí já não conseguia mesmo! Muitas dores! E eu lembro-me que na altura estava a ver se conseguia que ele fosse operado no privado.

Entrevistadora: Qual foi o privado que vocês foram ver?

Entrevistada: Na CUF, pelo mesmo médico, CN. Na altura já tinha feito o plano de saúde da Multicare mas não foi preciso porque chamaram-no logo. As dores eram mesmo enormes. E chegaram mesmo à conclusão que era mesmo melhor ser operado.

Entrevistadora: E estes parafusos?

Entrevistada: Foi a osteotomia, sim. E colocar fixador, será?

Entrevistadora: A osteotomia engloba parafusos. É a colocação do fémur mais para dentro.

Entrevistada: Sim, é essa! Cortar a cabeça.

Entrevistadora: Portanto ele em dois mil e nove passa a fazer uma osteotomia, não é?

Entrevistada: Sim, eu não consigo precisar as datas todas por desde essa altura de dois mil e oito eu comecei a tomar medicação para a depressão e houve uma vez que tive que ir para a urgência do Curri Cabral com um ataque de pânico mesmo. Estava o P internado! E eu fui com o pai do P lá. Ficou o P na Estefânia porque eu estava mesmo a entrar em pânico. E eu acho que é isso... Não sei se é o nosso subconsciente que mete certas coisas para trás para agente não se lembrar e só ficar com as coisas boas, não consigo lembrar tão nitidamente. E eu era uma pessoa que decorava as datas e que decorava tudo. Há certas coisas que eu só vejo assim uns flashes. Agora aqui um à parte na entrevista: Eu antes do P estar doente eu tive um sonho. Lembro-me disso perfeitamente, com o meu filho numa cadeira de rodas! E eu pensava assim “Ai que coisa tão ridícula”! Olhar agora e pensar que isto pode ter sido um presságio? E outra

coisa: a doença do meu filho para mim foi um aviso. Que eu era daquelas mães que não era má mãe, mas punha o trabalho acima de tudo. Quando o P ficou doente e percebi que o meu filho tem que estar em primeiro lugar em tudo! Agora voltando à entrevista...

Entrevistadora: Isto acontece enquanto ele está internado em contexto de osteotomia...

Entrevistada: Numa fase de pré-operação. Eu não me consigo lembrar qual é que era.

Entrevistadora: Em princípio terá sido esta, a primeira cirurgia.

Entrevistada: Talvez, pode ter sido essa. Ou como pode ter sido a outra perto do natal, não consigo. Na altura, a psicóloga do hospital arranjou para eu ter acesso para eu ter acesso à casa do Ronald McDonald que é para as famílias das crianças que estão internadas no hospital. Eu consegui ir lá, tomava banho. Podia dormir, descansar. É impecável! Não se paga nada. Temos acesso a um quarto que podem ficar as crianças como podem ficar os pais. As crianças podem lá ficar se estiverem a fazer os tratamentos em Lisboa, mas tem que passar tudo pela assistente social. Na altura, teve lá a psicóloga e a assistente social e que o pai do P ia lá aos fins-de-semana e então, por causa de lavar a roupa, temos acesso às máquinas de lavar e de secar, a uma cozinha para preparar as refeições, a frigoríficos. Uma das melhores coisas que podes ter porque tu na Dona Estefânia para tomares banho tens que te levantar cedíssimo. Se te levantas às sete da manhã podes conseguir apanhar a casa de banho livre. Eu tentava ser das primeiras para quando fosse para tratar do meu filho eu já estar despachada. Assim quando os médicos começavam a dar a ronda eu estava despachadinha ao pé dele! Se deixas passar um tempinho, só há uma casa de banho para aqueles quartos todos, seja para ir à casa de banho, seja para tomar banho. Só há uma casa de banho! A casa dá para ir a pé perfeitamente! Uma pessoa depois de despachar os miúdos, leva a roupa, mete a lavar, toma lá um banho... Pronto, quando andei a fazer a medicação, o Pai ficava lá e eu ia lá para a casa dormir. Foi um grande alívio. Agradei bastante porque agente não tem que pagar nada e quando eu lá cheguei fui tratada como se fosse... E o P quis conhecer a casa depois de sair do hospital e adorou! Pronto, quando há coisas para doar é uma coisa que vale a pena! É daquelas coisas que agente vê que existe! É isso e a missão sorriso! Os doutores palhaços! Uma coisa... Eles entram naquele hospital. Eu detesto palhaços! Quando eu vejo os palhaços entrarem no hospital pensei assim “Que coisa mais ridícula, o que eu tenho e paciência para os aturar”. Quando eu começo a ver

eles a tentarem arrancar-me um sorriso e conseguem. E que aquelas crianças todas estão ali a sofrer e eles conseguem puxar por elas não há, não há trabalho. E as crianças fingirem que estão a dormir para eles chegarem lá e depois pregarem os sustos! Bem, é das coisas melhores! Vivem-se ali coisas muito muito boas!

Entrevistadora: Humanamente tocantes?

Entrevistada: Humanamente tocantes! Ao fim de semana costuma lá ir um grupo de jovens tocar viola para as crianças que estão hospitalizadas. As prendas que fazem chegar a todas as crianças que estão hospitalizadas também! Ali qualquer coisinha que não sei nada mas que chegue do exterior...

Entrevistadora: É uma energia renovada!

Entrevistada: É, é uma coisa... Quando o P estava internado que não podia sair eu ia lá fora, tirava uma fotografia aos pássaros que estavam lá no quintal do pátio e levava para ele ver e ele ficava tão fascinado e tão contente. Quando ele saiu do hospital eu tive que ir com ele dar essas voltas todas para ele ver! Toca-me muito!

Entrevistadora: Ele fez a osteotomia em dois mil e nove, e depois lembras-te quando tempo é que ele ficou internado ou era no mesmo dia...

Entrevistada: Não, não! Aí teve uns tempinhos. Foi epidural (foram todas as cirurgias) porque é uma maneira de umas crianças não sofrerem com as dores pós-operação. E depois estão a levar e trazem um cateter metido que de tanto em tanto tempo é-lhes administrado a epidural se eles tiverem que levar mais que uma vez.

Entrevistadora: Depois da epidural não há descontrolo, não há incontinência urinária.

Entrevistada: Há! Há incontinência urinária, tanto que eles trazem a algália que é uma coisa que o P não gosta. Pede ao médico para nunca lhe pôr. Ele já tem vindo ser algália mas houve outra vez que ele teve que pôr porque não conseguia fazer chichi porque isso é morfina e então a morfina prende-lhe mesmo mas a nível de dores controla bastante. Eles vêm muito doridos, ali aquela primeira noite. Eles estão ali com dose. Uma coisa é lá que eles estão com o soro, com os comprimidos intravenosos e tudo, com a medicação outra coisa é quando eles depois vêm para casa e que depois agente aqui não consegue controlar de outra maneira. Mas foi-me explicado a epidural como é que era, como é que não era. Acho que é uma mais-valia para eles. Pelo menos não têm dores. O P reagiu bastante bem à cirurgia, ao pós-operatório. Acordou bem-disposto.

Entrevistadora: Diferente da primeira cirurgia então... Já estava mais...

Entrevistada: Foi! A última foi pior. Na última ele veio mais agitado.

Entrevistadora: A de dois mil e treze?

Entrevistada: Foi, ele aí vinha mais agitado. Tem a ver com a forma que eles adormecem. Ele andava mais ansioso porque ele acordou muito agitado. Eu lembro-me da senhora me dizer que ele acordou muito agitado e que queria tirar tudo e eles tiveram que lhe dar pofolo ou o que é... Que eu lembrei-me logo que era o que o Michael Jackson tinha bebido na altura. Depois explicaram-me que tem que ver com a forma que eles adormecem. Se estão muito agitados acordam assim. Isso foi perto do fim de Janeiro, sei que das últimas operações e foi sair no dia a seguir, foi assim tudo muito à pressa, foi assim uma coisa...

Entrevistadora: Terá sido esta aqui de vinte e um do doze de dois mil e onze?

Entrevistada: Não, foi a última. Só que sei que foi tudo assim muito à pressa, foi tudo. Eu a querer que o médico assinasse para eu depois ter o transporte para vir, para não ter que o pai ter que me vir buscar de propósito porque já estava separada do P, foi ali uma coisa assim muito...

Entrevistadora: Entretanto houve aqui uma separação então.

Entrevistada: Houve. Houve um divórcio. Ou não, acho que ainda não estávamos separados. Não, aqui ainda estávamos juntos, nas consultas é que já estávamos separados, aqui ainda estávamos juntos, mas já tínhamos era pouco, a nível financeiro as coisas estavam más e precisávamos que nos passassem o transporte que era para o Pai não perder o dia de trabalho e isso tudo e o médico não queria, foi assim qualquer coisa. E mesmo nós sem querer passamos isso para os miúdos, porque os miúdos apercebem-se muito das nossas falhas e das nossas dificuldades. E eu sei que o P vem no dia a seguir, viemos de transporte foi-nos dada alta foi horrível. Viemos com os bombeiros que eles vinham com uma pressa, uma pressa. E ele com horas de operação e os bombeiros só diziam que tinham que se despachar, eu ainda tive ali uma altura que tive mesmo para parar, dizer a eles para pararem e me deixarem ali para alguém me ir buscar. Porque esta operação viemos com os bombeiros, mas nesta correu muito bem. Esta de dois mil e doze correu muito bem, o senhor que nos veio. O P veio sentado.

Entrevistadora: Esta em dois mil e doze foi do joelho. Porquê que ele foi operado ao joelho?

Entrevistada: Porque começou a entortar o joelho para se proteger. Começou a entortar e depois tiveram que lhe por uma coisa para fixar. Mas aí o P veio sentado, o senhor fez a viagem uma coisa formidável, correu muito bem, nesta última veio deitado uma coisa...

Entrevistadora: E era suposto ser só para tirar os parafusos.

Entrevistada: Sim, tiraram-lhe os parafusos todos, mas não sei, foi tudo ali à pressa, teve que fazer a medicação em casa, tinha muitas dores mas correu mais ou menos. Esta então, esta é que foi muito...

Entrevistadora: Pois porque ele levou parafusos duas vezes.

Entrevistada: Sim, pôs parafusos duas vezes.

Entrevistadora: Fez duas osteotomias.

Entrevistada: Fez. Porque por duas vezes o osso... Aquilo depois segundo o que me disseram é que o osso tinha crescido demais. Eu digo depois chegava a uma altura em que eu já não sabia bem as coisas. O pai entendia uma coisa, percebia que o osso tinha crescido demais e que tinha que ser encaixado e isso tudo. Eu chegava a uma altura que eu já não percebia, o meu cérebro parava quando diziam que ele tinha que ser operado. Tinha que ser operado, tinha que ser operado. Já nem conseguia bem perceber bem o porquê, achava que era assim porque eles tinham que ir aumentando, segundo o que eu acho, eu acho que aquilo deve ser assim eles vão ter que ir aumentando até ele crescer. Não sei se penso errado porque eu também não sei. O que eles me dizem é que o P não tem, ou que a diferença que ele tem de uma perna para a outra é mínima ou nenhuma. Porque há crianças que ficam com um desnível muito grande. Há crianças que ficam com um desnível muito grande. Se ele não fosse operado podia ficar com esse desnível muito grande e eu acho que esses parafusos, o que eles vão fazendo é ver o que ele cresce nesse espaço, é o que eu entendo é que seja isso, mas depois não sei. É confuso.

Entrevistadora: Sim. Entretanto, houve uma alteração, como é que ele reagiu a todas estas operações? Como é que ele se revê nisto?

Entrevistada: Bem, ele as operações eu acho que não lhe faz diferença desde que seja para ele ficar bem. O que ele quer é poder fazer uma vida normal, poder jogar à bola, as preocupações, tanto que o que ele pergunta logo à médica é se ele pode jogar à bola. A médica diz: "sabes que não podes exagerar, tens que ter cuidado" e ele responde: "então e ténis? Posso jogar ténis?" Cuidado com o impacto e isso tudo. Que ele tem uma justificação para a escola que não pode fazer desporto com exercícios de grande impacto, isso tudo. Mas ele as operações, não se importa de as fazer desde que seja para melhoria da situação de vida dele. Eu acho que é isso, quanto às dores pronto, é normal eles terem dores. É normal, acho que é mais que normal.

Entrevistadora: E em relação à escola, ele em educação física? Porque já passaram vários anos ele passou de uma segunda classe, neste momento está no décimo ano.

Entrevistada: Em relação à escola o P em educação física ele sempre gostou muito de educação física, tenho pena de não poder fazer, ele se pudesse até fazia.

Entrevistadora: Ele estava há bocado a dizer que era a disciplina onde tinha melhor nota.

Entrevistada: E faz, ele faz agora só que há certas coisas que ele não consegue fazer por exemplo correr, acompanhar ao mesmo ritmo que os outros, certas provas que eles têm que fazer corrida e têm que fazer competição uns com os outros ele não consegue acompanhar, a mesma coisa, mesmo com os outros, não é? Mas se ele poder ele faz, é a melhor nota é a disciplina. E ele tem orgulho nisso. Se ele pudesse... Era o que fazia. E é isso é que é pena, mas... O que é que queres ser P? Jogador de Futebol. Agora não, agora já não diz isso, mas era. Agora acho que era veterinário. Houve uma vez quando estava na escola primária que foram fazer uma visita aos cavalos, gostou muito de montar a cavalo de fazer volteio, mas são coisas que não podem porque faz mal em parte. Mas ele gostava muito de cavalo, mas as médicas dizem, pronto tente com outras coisas como jogos de mesa, tentar colmatar essas coisas com outros exercícios, mas às vezes não é fácil. O P tem a hiperatividade, agora anda a ser seguido pela endocrinologia também foi outra coisa que a nível da ginástica o meteu um bocadinho mais de parte porque era o despir-se à frente dos outros a nível das hormonas estava com um desenvolvimento mais tardio e tinha vergonha e ele de certa maneira camuflava o não poder fazer educação física da doença de Perthes e assim já não tinha que se despir tentava juntar, agora como já está a ter esse problema das hormonas solucionado

já consegue fazer ginástica, já consegue. Deus queira que agora se esteja tudo a encaminhar para o sítio certo. Eu digo que se ele tiver que ser operado novamente a gente vai, não sei, tenho que marcar uma consulta com a Dra. S que eu própria sinto que tenho que ir porque já faz quase um ano e a gente gosta que eles andem a ser orientados. Dizerem que vem cá quando tem dores é muito relativo, porque é mesmo. Porque isto a gente não vê a olho nu. Eu por mim eu quando começo a olhar e começo a ver, eu sinto que ele já está a ficar pior quando ele começa a por o pé de lado, porque ele não se queixa, e depois toda a gente só o que me dizem ah o P está melhor, o P está melhor, mas realmente já temos dois aninhos quase três aninhos sem cirurgias, já é bom, já é uma grande vitória é muito bom, isto hoje já dá para celebrar mesmo.

Entrevistadora: Às vezes é bom ter estas perspetivas.

Entrevistada: É verdade, é verdade. É que tem sido dois anos assim vividos intensamente de outras coisas que isto esta coisa da endocrinologia também foi complicada até a gente perceber o que é que se estava a passar, não é? E esta separação, a insolvência foi muita coisa misturada, tu não tens tempo de digerir bem, mas agora olhando são três anos quase, é um grande triunfo e isso é que importante, se calhar como eu tenho andado entretida com outras coisas nem tive tempo de ver, mas é bom.

Entrevistadora: Entretanto houve aqui um divórcio mas foi depois, todo o processo da doença vocês estiveram sempre juntos?

Entrevistada: Sempre. E agora quer dizer, estamos divorciados, mas continuamos juntos, amigos e para fazermos as consultas e tudo quando vamos a Lisboa vamos juntos. Agora vamos a Lisboa na quarta-feira vamos juntos na mesma e pronto.

Entrevistadora: Estávamos a dizer há bocado em off que ele passou a ser mais pai desde que se separaram, achas que ele se aproximou mais do P?

Entrevistada: Sinto-o mais presente não sei se foi por ele estar habituado a que fosse sempre a Mãe a resolver tudo, porque a Mãe era sempre tudo, a mãe se estivesse no Hospital e tivesse que telefonar para o banco ou telefonar para o médico de família, telefonava para a enfermeira era eu que resolvia tudo. A D era tudo, e agora quando nos divorciámos o Pai teve que de certa maneira encontrar o papel dele para não perder o lugar dele com o filho e agora sim já se nota uma grande diferença, até perceber o que o médico disse, perceber o que é que se passa, pronto porque houve uma vez que eu

lembro-me de o P estar internado e lembro-me de ele estar em jejum e ter que ficar em jejum desde as onze da noite até ao outro dia e estar cheio de fome e ah e jejum é tão engraçado e não sei quê... acho que não havia ainda aquela consciência não sei, eu acho que ele começou só a cair em si depois de ver certas coisas. Eu lembro-me que a primeira vez que o Pai esteve do meu lado na primeira operação aí sim ele começou a dar valor ao que é que era estar cá fora enquanto eles estão no bloco operatório. Na segunda cirurgia em dois mil e nove para colocar os parafusos. Porque, como é que eu hei-de dizer, parece que o mundo fica ali suspenso ali naquele bocadinho, pode cair uma bomba, pode cair tudo, mas tu não queres saber de nada enquanto não souberes o que sai dali daquela porta e tu até podes sair dali, eu saía dali para ir até à igreja lá em baixo ao piso de baixo mas não me demorava porque eu queria estar ali. Isto é uma coisa parva porque a gente sabe que demora aquele tempo, se estivermos acompanhadas com outras pessoa e quilo tudo, a espera é diferente, é daquelas coisas que nunca se há-de ir sozinho, seja a mãe seja uma amiga, uma irmã, sempre acompanhada. E o Pai agora noto muita diferença. A doença fez-nos crescer a todos.

Entrevistadora: Portanto neste momento ele está a só a ser vigiado. A última consulta que vocês tiveram lá foi em...

Entrevistada: A última consulta fomos à CUF e fomos à Dra. S que a Dra. S também dá consultas na CUF e foi dia nove de maio de dois mil e quinze, no ano passado. Faz agora um ano, por isso, já falei com a Dra. S porque entretanto ficou lá com o raio-x para mostrar a um colega que acho que era o Dr. PS que é lá da equipa dela da CUF mas que foi da opinião também de esperarem, enfim, e eu agora estou naquela, não sei se siga para a Estefânia, porque é assim eu na CUF pago só quatro euros e tal de consulta por causa da ADSE, porque a doutora tem acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo serviço, graças a DEUS, pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado. Posso ir à consulta ao sábado, porque é assim eu ir a conduzir para Lisboa ainda não me desenrasco muito e então tenho um bocado de receio, por isso às vezes ao Sábado dá-me jeito. Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro, porque mesmo o familiar a minha Mãe que foi sempre uma pessoa que me ajudou sempre muito, muito, muito, mas agora é uma pessoa que já está numa pré-reforma e pronto... Mas se tiver que ser a gente faz tudo, não é?

Entrevistadora: Já me tens falado aqui de várias coisas em relação a vários pontos que são aqui muito interessantes e muito importantes aqui naquilo que eu gostava de aprofundar aqui na entrevista, por exemplo tem a ver com a parte do diagnóstico, já falaste sobre o procedimento, aqui das relações sociais que não afetou assim muito ou achas que neste momento afeta alguma coisa só assim na parte da educação física?

Entrevistada: Acho que não.

Entrevistadora: Ou seja ele manteve o seu grupo de amigos.

Entrevistada: Sim, houve uma altura em que talvez pudessem certas coisas mais... Por não poder fazer mas está nos escuteiros, o P está nos escuteiros, tem tido uma boa aceitação e um bom desafio poder ir para os escuteiros, há certas coisas que ele não faz como rapel não faz, mas outras coisas faz, participa nos acampamentos aí por fora, essas coisas adora, digo-te eu vem todo contente, é uma segunda família e eu e o pai conhecemo-nos nos escuteiros e é uma coisa que acho que fica para sempre e acho que é uma coisa que lhe faz muito bem e acho que isso é muito importante porque a nossa amizade apesar do casamento ter acabado, o amor pode ter acabado mas a amizade ficou e isso é o mais importante o respeito pelo outro e acho que esses laços são o mais importante, por isso é que eu digo que acho que essa deve ser das coisas mais importantes enquanto escuteiros que é uma verdade para a vida, eu aprendi ali muita coisa, e acho que o meu filho faz abem se bem que ele agora não tem ido mas cresce enquanto lá está.

Entrevistadora: Aqui em relação aos apoios sociais e familiares, já tens falado um bocadinho do apoio da tua família do apoio do teu irmão para cuidar do P na primeira fase, da tua Mãe sempre ali constante, dos apoios de várias instituições tais como a Ronald Macdonald, falaste da missão sorriso, falaste do Centro de Saúde, falaste das assistentes sociais, da segurança social do apoio da cama.

Entrevistada: Por exemplo aqui do Centro pastoral aqui de Monforte que foi quem me emprestou a cadeira de rodas para o P estar também.

Entrevistadora: Tentaste a Raríssimas?

Entrevistada: Não, a Raríssimas não. A nível da Assistente Social ajudou-me. A minha irmã ajudou-me muitas vezes a nível financeiro também e a nível de outras coisas. O P recebe um abono de bonificação e na altura até foi uma assistente social que estava cá

há uns anos, aqui em Monforte que me falou nisso e porque é que eu não tentava e na altura eu até lhe disse então mas você acha que... Claro porque isto é assim, é uma coisa que isto é uma bonificação por deficiência mas não quer dizer que a pessoa seja deficiente profundo ou nada disso é por exemplo o meu filho tem um problema a nível da visão e está a receber, e aquilo é um apoio bom e é na altura quando o P começou acho que eram à volta de cinquenta euros e isto é bom, é uma grande ajuda, porque há alturas que tu não tens tanta despesa mas há outras alturas em que tu tens muita despesa porque é mesmo assim porque e eu dizia à medica, então mas o que é que é preciso e eu perguntava à assistente social e então ela ensinou-me o que é que era preciso e então fui ao médico de família, fez-me uma carta com a doença de Perthes, e que o P era hiperativo e pronto.

Entrevistadora: E ele acabou por entrar no ensino especial?

Entrevistada: Não. Nunca foi. O P é seguido, mas não está com aquela alínea. E eu vou-te explicar o porquê. É assim, a gente acha que esta hiperatividade do P pode ter sido desencadeada pela doença ou por a Mãe também ser, eu também acho que era um bocado assim na escola muito irrequieta, muito distraída e isso tudo apanhava sempre tudo ar, mas tinha sempre boas notas e a coisa escapava. O P não sei, mas ele nunca foi incluído nessa alínea nem nada disso, e depois a minha irmã que também é professora falou-me disso: "O D os miúdos estão metidos na alínea e depois são um bocadinho excluídos e depois... E ele tem conseguido, toma a medicação, hoje não está com medicação, toma Ritalina, tem montes de contraindicações, eu digo-te eu já parei, já fiz aquela paragem, já falei com o pedopsiquiatra, já lhe disse que isto e isto e isto e há quem diga isto e isto e isto, então mas experimente a deixar de dar e depois veja se é melhor isto e isto e isto e como é que acha, e realmente eu experimentei e o P realmente as notas baixaram, a frustração na escola era bem pior e depois tu tens que lidar ali com dois pontos que é eu não consigo mas eu sei que posso e porque é que eu não tenho e porque é que... Ele agora não consegue, mas sabe porque é que não consegue, não é? Ele neste momento está com más notas, está a tomar a Ritalina mas não está a conseguir porque o grau de exigência é maior, ele escolheu uma área que eu acho que não era a área indicada para ele ir e nem a preparação com que ele foi daqui da escola deste ano é a mesma indicada para aquele e pronto, foi uma adaptação Portalegre é uma cidade, vão daqui vêm-se numa terra diferente, estão lá todo o dia, é a descoberta pronto, mas essas

despesas acabei por fazer tudo aquilo que a assistente social mandou e o P tem tido apoio sempre.

Entrevistadora: Foi apenas um requerimento da segurança social?

Entrevistada: Foi o requerimento da segurança social, foi aquilo do médico de família e tem sido sempre renovado. Quando vamos para a Estefânia, lá o apoio que eles nos dão a nível dos transportes não dão, agora não dão. A nível da alimentação para mim, como estou a mais de duzentos quilómetros, se eu estiver isenta como estou do Serviço Nacional de saúde não pago taxas, tenho direito a lá comer, porque houve uma altura que não, que tinha que pagar o que significava quatro euros ao almoço, quatro euros ao jantar e depois tinha que optar ou almoçava ou jantava, ou então comes uma tosta e um chá vais ao supermercado e compras umas coisas e durante muito tempo era assim, foi em Janeiro essa última vez que eu lá tive e fiz isso porque não se compreende porque eles às vezes ajudam e outras vezes não, as crianças que estão hospitalizadas com os pais longe acho que deviam de ter o direito de ter pelo menos a alimentação, não se justifica porque os pais estão ali não porque querem mas porque têm que estar. Eu acho que todos os pais querem estar ao pé dos filhos isso é irrevogável mas porque eu também assisti lá a muitos casos que infelizmente é a verdade, eu pensava que não era possível mas acabei por assistir, crianças que estavam ali que as mães abalavam iam para todo o lado e não queriam saber, pronto mas a maioria das situações se poderem estar ali estão e abalam só dali para poderem ir comer e comem lá no serviço, e dormem lá e tomam banho lá, fazem tudo para poder ali estar, o único bocadinho se poderem é vir apanhar um bocadinho de ar cá abaixo. Só para renovar as energias, é muito bom o poder sair porque só para tu comeres, só podes comer para já às duas horas que é depois de toda a gente já ter comido, mas é a hora a que vêm as visitas. Pronto é a hora em que vêm as visitas e pelo menos a criança não fica sozinha e nisso digo-te nesse aspeto é bem pior à noite... Mas gostei... Gosto muito mais de estar ali no Hospital Dona Estefânia que estar ali em Portalegre sem sombra de dúvida e estou aqui perto de casa.

Entrevistadora: Obrigada também por me esclareceres aqui a parte dos apoios sociais é muito importante porque muitas vezes nós nem sabemos a que portas podemos bater.

Entrevistada: Ah houve uma Mãe lá que me disse porque é que eu não pedia o apoio da terceira pessoa para poder ficar enquanto ele teve mas eu depois nessa altura acabei por não pedir mas há quem peça.

Entrevistadora: E foi simples na segurança social, houve alguma complicação?

Entrevistada: Na altura foi simples, agora talvez seja um bocadinho mais complicado, não sei. Foi logo na altura que ele apareceu a doença, eu tive que ir lá para tratar de outras coisas e depois a Dra. IT é que me disse: Porque não pede isto? E pronto, foi quando eu pedi a cama e ficaram muito sensibilizadas com a situação, porque eu pensei, mas ele não está deficiente. Mas depois pode ser que seja preciso para outra coisa.

Entrevistadora: Quais achas que são as lacunas nos apoios sociais nos casos da doença de Perthes?

Entrevistada: Olha os kits das trações, acho que haviam de ser dados, não comprados que são caríssimos, está bem que aquilo não é para estar a mudar todos os dias tudo bem mas são caríssimos. As ligaduras essas coisas todas tudo aquilo que os miúdos precisam, pensos. O material ortopédico acho que é caríssimo, tu tens que andar... Eu estou farta de emprestar as canadianas do meu P porque é do género as outras pessoas não compram, mas tu compras porque tu precisas e depois qualquer coisa pedem-te a ti mas tu quando o teu filho precisa tu vais comprar mas quando o teu filho precisa tu tens que ter as borrachinhas tens que ter tudo ali direitinho para o teu filho, mas essas coisas... Eu acho que deveria de haver mais apoio nesse aspeto. Quando o P esteve a fazer a tração, foi mais quando foram as bolhas que ele fazia, vinha uma enfermeira, vim aqui ao centro de saúde, foi relativamente fácil, vinham nos domicílios, sim isso sim faziam. Também quando foram os pós-operatórios, o retirar dos pontos faço tudo aqui já em Monforte, não vou lá ao Estefânia fazer e também foram sempre impecáveis, porque toda a gente aqui já está dentro da doença, já nem preciso dizer nada.

Entrevistadora: Houve mais algum caso de Perthes aqui em Monforte?

Entrevistada: Não, aqui não.

Entrevistadora: E achas que o caso do P sensibilizou aqui a comunidade?

Entrevistada: Sim, se bem que acham que ele está curado. Não há uma informação completa mas há uma atenção com ele, nesse aspeto há, tirando certas coisas como por exemplo no nono ano o meu P andava na escola e tu sabes que os miúdos faltam mais, há alturas que os miúdos vão mais vezes ao médico e então o meu P faltava e depois tinha justificações e isso tudo e houve uma... Isto é a diferença entre os miúdos serem cruéis e não serem cruéis e serem amigos e não serem amigos e fazerem distinção, eu

digo sempre que ele foi sempre muito bem aceite e isso tudo, o P sempre foi bom aluno, este ano está a ser pior, mas então há sempre aqueles alunos que sempre andaram a brincar toda a vida, mas sempre foram passando, não é? E nesse nono ano foi engraçado que houve um miúdo que virou-se para a professora, isto contado pela professora, eu estava-lhe a contar que o P estava com este problema nas hormonas que precisava de fazer análises para saber porque é que tinha isto e isso tudo porque quer dizer, tens uma doença de Perthes pois vêm isto, não sabem porque é que está a começar com os pelos e estas coisas e fazer exames e tudo isso e tens que falta certo? Também andei por aí um bocado aos caídos sem saber para onde é que deveria de ir, não é? Para que médicos é que deveria de ir. E depois o P trazia as justificações e houve uma professora que me disse que houve um colega dele que lhe disse olhe professora para eu ter dois, para eu ter negativa o P também tem que ter negativa porque o P falta muito, bem aquilo foi de uma insensibilidade de um miúdo que andava com o P desde a escola primária, um miúdo que vinha com o P aqui brincar com os brinquedos do P, quer dizer as pessoas ficam sensíveis, as pessoas gostam, as pessoas compreendem as pessoas tudo mas não toleram e nem eu quero que o P seja favorecido por causa disso mas também não gosto que é mesmo assim que seja posto de parte, quero que seja tratado da mesma maneira. Eu própria quando o P teve esse problema fiz o papel na câmara a dizer que o meu filho estava com um problema vou precisar de faltar só para terem em atenção e estava lá há pouco tempo, tinha entrado há pouco tempo para a câmara, eu entrei em dois mil e doze e em Janeiro o P foi operado para terem em atenção e isso tudo e então acho que é como tudo o P pronto, há certas coisas que...

Entrevistadora: Na câmara eles aceitaram bem?

Entrevistada: Sim, até quando o P andou de canadianas e tudo que eu pedi se podia ser transportado porque eu não tinha carta para a escola e tudo, fizeram-me esse favor, fizeram tanto que este presidente, por acaso até é o Presidente agora que lá está mas na altura o presidente era vereador e pronto, era uma pessoa que passava por mim e então D, como está o P, sempre muito sensibilizados muito mesmo.

Entrevistadora: Isso é bom. Isso é bom porque possivelmente se outra criança vier a ter Perthes nesta área, a Câmara Municipal que é o ponto-chave está sensibilizada para a doença e para as necessidades.

Entrevistada: Sim, e é assim ainda no outro dia era o que a minha mãe me estava a dizer eu levei as fotografias para mostrar porque a filha da empregada da professora não sei de quantos está com o mesmo problema e vai ser operada, depois há sempre aquela coisa, tu já serves de exemplo para... Ou como uma colega de trabalho do não sei quantos, o filho está com o mesmo problema, vamos lá a ver se é a mesma coisa, é triste que às vezes... Mas é bom por um lado. É uma referência porque trocam experiências e escusam de andar a perder tanto tempo que eu acho que é o perder tempo aqui nos hospitais daqui. Porque aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde dois mil e sete nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia. Agora não sei se há, mas na altura não havia. Portanto foi o caso. O Dr. HJ é ortopedista, mas geral.

Entrevistadora: E em relação há bocado estávamos a falar em relação às diferenças ente o serviço nacional de saúde e o privado, quais são as maiores diferenças que tu vês entre o público e o privado além da disponibilidade ao sábado e de rapidez de marcações?

Entrevistada: Eu pronto, eu nesse aspeto foi o que a Dra. S me disse agora na última consulta que eu lá estive, a Estefânia está um caos. Isto agora é muita gente, muita confusão. E a nível de conseguir... Tanto que antigamente ela dava lá consulta muitos dias e agora só dá um dia e vai uma vez ao bloco.

Entrevistadora: Eles reduziram os horários dos médicos?

Entrevistada: Não consegui perceber porque ela disse que se tinha pago, porque na altura o P não estava isento porque foi quando eles cortaram com as taxas e começaram os miúdos a pagar até aos dezoito e o P pagava e eu tinha que lá ir e pagava e a doutora disse-me que se paga aqui esse dinheiro aquilo tem muita, muita gente, muita gente a gente quase que não consegue dar vazão às coisas. Que eu acho que se passa ali no Estefânia, eu acho que é para ali que eles mandam tudo, e eles não conseguem. Porque eles mesmo que quisessem criar uma coisa só para aquilo, mas não, tanto que eu acho que é o que falta lá é haver. Pronto, dedicam-se a isto, dedicam-se àquilo. o que eu acho é que o que eles fazem é que numa altura operam isto, noutra operam aquilo, noutra altura operam outra coisa. Eu acho que eles não estão a ter capacidade de resposta.

Entrevistadora: Isso não te assusta?

Entrevistada: Claro. Por isso é que eu se tiver que ir para a CUF, e há outra coisa, eu acho que se tivermos dois anos sem ir à Estefânia, eles deixam de atender, tiram do registo. Disse-me a fisioterapeuta, ou a fisiatra a Dra. MJ. Isto é uma maneira rápida de vazar, porque a gente não se apercebe, ela é que me alertou então, mas não disse nada? Porque a gente às vezes pensa assim, ah é uma consulta não dá jeito neste dia desmarca. Porque é mesmo então se o miúdo anda bem, mandas o raio-x vais lá? Não vais e então como é que é? Porque ir à Estefânia não é a mesma coisa que irmos aqui, perdes um dia de trabalho, perdes tempo, perdes dinheiro e depois chegas lá e muitas vezes és vista por um estagiário ou então dizem o mesmo, que já aconteceu, ah está tudo bem não sei quê e pronto. Eu não, agora tenho o número de telemóvel da doutora e a Dra. S é muito atenciosa que o Dr. CN, o Dr. CN nunca me deu o número de telemóvel. A Dra. S, foi impecável. Qualquer coisa liga. E a Susana também, a Susana lá do departamento, pronto, não tenho razão de queixa. Agora qualquer coisa, pego no telefone e Mãe diga qualquer coisa, que eu fico com a notinha e resolvo, qualquer justificação manda, qualquer coisa trato de tudo não há problema. Mas eu acho que é mesmo o nosso Sistema Nacional de Saúde está mesmo assim, eles estão a tentar mandar tudo, cada vez há mais gente com estes problemas eles começam a fechar as coias e não vai havendo capacidade de resposta para lado nenhum.

Entrevistadora: Então consideras começar a recorrer à CUF uma vez que tens ADSE.

Entrevistada: É assim, gostava de poder ter a certeza que sim que podia conseguir sempre mas assusta-me muito se eu não tiver possibilidades depois de pagar uma cirurgia. Assusta-me o valor das cirurgias. Porque a gente ganha o ordenado mínimo. E pronto a gente vê que a tanta cirurgia foram não sei quantos e que a não sei quê, a gente até... a gente pensa e pede pelo amor de Deus que... e a gente pensa que eles têm que sofrer e a gente vai ter que pagar. Isso é que a gente não percebe. Mas talvez tenha que ser, porque eu agora penso assim, mas antigamente então se eu não tinha nada e pensava... Que realmente é uma injustiça realmente eu pagar quatro euros numa consulta que antigamente custava oitenta euros e que me custava tanto... E eu agora até sou a ser egoísta porque eu até ao fim ao cabo nesse aspeto até tenho essa possibilidade. Que é mesmo assim, falando friamente é mesmo assim, não é? Mas também te digo a minha vida que levou assim uma volta levou. Levou porque eu quando eu e o P fizemos obras lá em casa, aumentámos a hipoteca porque eu quis fazer uma casa de banho cá em baixo, no Rés-do-chão e uma sala cá em baixo grande para quando o P tivesse acamado

aquela sala servir de quarto com casa de banho, eu comecei a prevenir e a fazer a minha vida, a preparar as minhas coisas, olhando para o futuro, para o que o P precisasse, porque a minha casa que eu tinha comprado com o meu ex-marido era Rés-do-chão e primeiro andar, tinha uma casa de banho em baixo mas era casa de banho só com uma sanita e com um lavatório, depois fizemos obras e ficou só uma cozinha e uma despensa fechámos a casa de banho, antes do P ficar doente. Depois eu quis fazer, tínhamos um quintal enorme e era aumentar. E começámos isso tudo.... Está tudo em tijolo, a casa agora é do pai. Um espaço enorme que é um quarto e era uma casa de banho que era para depois entrarmos e tínhamos tudo no rés-do-chão o tal quarto que servia de sala e de casa de banho. Para o caso de ele precisar, porque eu estava cansada de quando ele teve que eu tinha que subir com ele a braços. É triste a gente pensar assim porque a gente não pensa nisto com os miúdos, a gente pensa nisto quando a gente começa a ser mais velhos, não é? Aos sessenta, aos setenta. Como pensa a minha mãe agora... E eu só me deparei com isto quando ele começou com o gesso que foi quando eu comecei a pensar na minha vida que foi como com o carro. Comprar a carrinha para quê? Porque temos que andar com uma cadeira de rodas. Quem é que vai pensar que tem que andar de cadeira de rodas? Ninguém. Pensas num carrinho de bebé quando eles são pequeninos, num carro espaçoso e pronto. Isto mexeu com muita coisa.

Entrevistadora: Achas que o futuro do P ficou influenciado com a doença? Ou achas que o rumo, o percurso de vida foi influenciado ou foi de alguma forma alterado por causa desta doença?

Entrevistada: Ele queria ser jogador de futebol, talvez tenha um bocadinho mas realmente ninguém vai ser jogador de futebol não é?

Entrevistadora: Achas que ele mudou alguma coisa com a doença?

Entrevistada: Mudou. O P mudou, o P passou de um miúdo... O P houve ali uma altura como eu, uma fase de muita revolta. Uma revolta muito grande, houve uma altura que a gente íamos à catequese e à missa e o P ia de cadeira de rodas e depois ficávamos sempre nos primeiros bancos e o P dizia-me assim: Oh Mãe se Jesus é nosso amigo porque é que eu estou assim? E eu depois tentava explicar, encontrar ali umas explicações, depois houve uma altura que ele entendeu e depois percebia e tudo e... Devemos ter aí uma operação que foi quando foi o casamento da minha irmã depois houve o São Mateus que é em setembro e nós fomos à igreja ali a Elvas, e quando

entrámos lá na igreja, eu entrei na igreja, ajoelhei-me e então o P começa-me a chorar, a chorar, a chorar... A chorar, mas compulsivamente... Mas P o que é que tens? Estou feliz Mãe, estou muito feliz, estou a agradecer por tudo, porque a gente foi agradecer por terem corrido bem as operações, e quando ele me diz que estava tão contente, tão contente, tão contente, eu acho que isto os miúdos. Depois passam-nos tantas coisas pela cabeça. Que a gente agradece. Eu sempre acreditei em Deus, mas digo-te, acho que dá-nos muita força e acho que os miúdos têm forças. Muita força Dele. Porque eu digo-te eu fui muitas vezes buscar forças e coragem ao P. Ao sorriso do P. Eu às vezes tinha vontade de chorar, mas o facto de o P rir, eu não conseguia chorar percebes? Ou então quando eu estava quase, ele dizia Oh Mãe, então? Então Mãe? E dava-me força e é mesmo assim, ainda agora, mas pronto. Todos os dias. Eles hoje estão felicíssimos os dois. De estarem a partilhar uma coisa que até com o Dona Estefânia, o P depois faz amigos com aqueles todos e às vezes está lá um amigo ou dois com a mesma doença no quarto e depois é tão giro porque eles falam a mesma língua, coisas que só eles e as mães é que percebem porque os outros não percebem que é tão giro. Porque é mesmo, ninguém consegue perceber o que é que se passa, o não conseguir fazer isto ou não fazer aquilo, ou eu já fiz isto e tu já fizeste? E estalos? A tua perna também dá estalos? A tua perna também faz isto? Eu sabia lá o que era esse osso ilíaco. É mesmo assim.

Entrevistadora: Achas que vocês cresceram todos como família?

Entrevistada: Acho que sim. Pessoalmente também. Mesmo que tenha acabado num divórcio, mas crescemos todos, mesmo. A nossa vida foi alterada para tudo. Demos os trambolhões que tínhamos que dar, mas acho que teve que ser e a coisa mais caricata no meio disto tudo é eu pensar que nasci em Lisboa, cresci em Lisboa, vim casar em Monforte, sempre gostei muito de Monforte que a minha Mãe é aqui de Monforte, decidi vir viver para Monforte, o P nasceu em Monforte e eu ir a acabar... E eu ter que ir a ter a assistência médica do meu filho em Lisboa e agora a pensar às vezes que quem me diz que eu virei costas a isto e agora tenho que cá vir tantas vezes.

Entrevistadora: Achas que Portalegre, o facto de. Achas que tudo funciona na capital?

Entrevistada: Um bocadinho. Ah, mas espera que eu fui a Coimbra, esqueci-me de referir isso que eu fui a Coimbra e Coimbra também é bom e isso tudo mas eu acho que ali em Lisboa está tudo ali muito central, está tudo ali muito resolvido. Eu estou a falar no caso desta doença porque há ali certas coisas em Portalegre que funcionam, depende

com o médico com que a gente dá. pronto... Se é um que é para despachar e para resolver sim, se é outra para embatucar e as coisas andarem ali...

Entrevistadora: Mas no caso de Legg-Calvé-Perthes.

Entrevistada: Não... Eu acho que não a não ser que eles tenham mudado agora, mas não me parece. Mesmo a nível desta das hormonas, o P tem ali pediatra em Portalegre, a Dra. MC e disse mesmo, nós temos aqui endocrinologista, mas o Hospital Dona Estefânia é melhor. É referência, é hospital de referência.

Entrevistadora: Só mais duas perguntas... Ou três... Já me falaste um bocadinho mais, mas o que achas que faz falta nesta doença para vivê-la com mais qualidade? Quais eram as iniciativas que achas que poderiam fazer alguma coisa efetivamente para melhorar a qualidade de vida dos doentes e das famílias? Se te surge alguma sugestão.

Entrevistada: Olha, acho que no início primeiro era quando é diagnosticada a doença, logo fazerem um esclarecimento como deve de ser aos pais. E às crianças se as crianças tiverem idade para isso. Não é tipo a gente cai ali de paraquedas, dão-nos uma bomba para as mãos e nem sabes se hás de puxar o gatilho ou se hás de desembulhar o que hás de fazer. E depois dizerem-nos o que é e depois dizerem-nos assim: Há este método que é assim, há este que é assim, o que é que decide? Tu próprio poderes fazer essa escolha.

Entrevistadora: A informação.

Entrevistada: É a informação que acho que é isso que falha. O que eu noto que é que se tu calhas com um médico que decide levar-te para um método conservador, se calhas com um médico que decide e que até é cirurgião e decide ir para operação, vai para operação. E tu nem sabes muito bem o que é que se está a passar. O que eu entendi nisto tudo é que podem optar por poder ir logo para a operação e o miúdo não andar este tempo todo ali a desgastar-se psicologicamente. Está bem que são muitas operações, são. Mas então e os anos que passam de eles estarem ali? Ele foi já duas vezes operado, porque ao fim ao cabo as outras foram para tirar, não é? Há três anos que não é mexido, temos que ver o lado positivo, então e o tempo que ele andou ali a meter o botox, o gesso, a tração, as canadianas. Não é? Se calhar se me tivessem perguntado logo desde o início, se me tivessem dado esta opção, se calhar tinha sido melhor... Porque ao fim ao cabo foi aqueles dias, fez-se aquilo, está! Passou! Claro que isto não é a mesma coisa

que o fixador mas... Eu acho que pelo menos o conservador é eles estarem ali a perder a juventude.

Entrevistadora: Tu se calhar acabavas por escolher na mesma o conservador mas a verdade é que terias a noção de que era uma tentativa e não uma coisa resolutiva.

Entrevistada: Sim, que ao fim ao cabo eu penso e se não tivesse disso mais tempo... E eu tenho a impressão que o P teria sido levado ao bloco mais cedo se não tivesse tido umas anginas que teve ali no meio do caminho porque mesmo a própria equipa do Dona Estefânia nem toda ela pende para o mesmo lado. Porque eu segundo o que me deu a entender é que há médicos que têm mais tendência para operar logo e há outros que não. O Dr. CN é mais conservador. Porque eu houve uma altura que o P teve as anginas, não pode ir ao bloco que foi esse de dois mil e nove. E não ter podido ir e depois houve outro médico a dizer que esta criança não há necessidade de andar nestas coisas porque isto não resulta. E foi então que eu até na altura eu acho que foi o Dr. S. Eu acho que foi o Dr. S ou o Dr. D já não tenho a certeza, foi um deles porque o Pai até me disse assim: o médico até disse que chatice tu estares hoje com as anginas senão hoje ficavas já hoje safo disto. Como quem diz às vezes parece que eram eles que lá estavam, eram eles que tomavam a decisão e ia... Porque aquilo para não chocarem ali as ideologias, agora neste momento é o Dr. D que é o chefe na ortopedia do Dona Estefânia e a partir daí o P começou sempre a ser operado, já acabaram. E eu digo-te não critico nada do Dr. CN, nada mesmo, mas... Porque antigamente, o que me foi dito é que antigamente nesta doença estas crianças eram metidas em sanatórios, há uns anos atrás como se fossem doentes aqueles como eram os tuberculosos e isso tudo só que os outros, estes eram metidos numa cama. isto foi o que me foi dito, que estes eram metidos numa cama num sanatório, depois punham umas coisas no chão como um pó. Para terem a certeza que eles não se levantavam... Isto é qualidade de vida? Fala-se aqui de uma pessoa de Monforte, uma velhota que tinha esta doença e que levou a vida dela deitada na cama. Não sei se era esta doença, mas tinha um problema na anca que nunca andou. Isto há anos atrás, pessoas... Eu digo-te. Ou então, a gente pronto, graças a deus conseguimos ir à descoberta e isso tudo mas será que estas pessoas ficavam coxas para o resto da vida? É o que eu pergunto... Se calhar ficavam... O meu P havia de ser. Ou então haviam depois de ter que por aquela compensação no sapato. Era só o meu medo, não era o meu medo porque o meu maior receio era ele que me chorava com dores e eu não conseguia colmatar aquilo. Porque a gente os filhos a gente aceita da maneira que for... Que é

mesmo assim, seja da maneira que for. Às vezes perguntam não tens medo que o teu filho seja gay? Não tenho medo nenhum, quero é que ele seja saudável. E é mesmo assim, o resto não importa.

Entrevistadora: O que é que achas que aprendeste com esta doença?

Entrevistada: Olha, aprendi a ter fé, a não desistir nunca, a acreditar muito no meu instinto, eu já acreditava mas cada vez acredito mais. E a viver um dia de cada vez. A dar mais valor às pequenas coisas, qualquer coisinha pequenina para a gente é uma grande vitória, às vezes o conseguir por o pé no chão, o conseguir andar sem coxear e o poder tocar nas pernas quando se tira o gesso, que é uma coisa tão banal "As minhas perninhas Mãe!". O dar cabo dos ténis, é uma vitória... Pá, que eles vivam a vida com saúde.

Entrevistadora: Como é que projetas o futuro do P?

Entrevistada: Eu gostava que ele fosse saudável e que tivessem hipóteses de o ajudar em tudo. Que ele sempre pudesse um dia perceber que a Mãe fez tudo o que estava ao alcance dela para ele não ter sequelas desta doença. E gostava que ele fosse para a Universidade, mas não sei se ele quer ir mas eu queria que ele fosse, vamos lá a ver.

Entrevistadora: Tive um grande gosto em conhecer a tua história. Obrigada

Entrevistada: Não digas isso... Mas a verdade é que não nos teríamos conhecido.

Entrevistadora: E não teríamos a estaleca que temos hoje, a verdade é que trouxe coisas más, mas também trouxe coisas boas.

Entrevistada: É verdade, eu acho que todas as pessoas que neste momento passam na minha vida são sinceras. É mesmo!

XV. Transcrição Entrevista Caso N° 8

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Sandrina

Criança: Tomé

Data: 23-04-2016

Hora: 16h00

Local: Biblioteca Municipal da
Guarda - Guarda

Duração da Entrevista: 1h42min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Obrigada por se ter disponibilizado, realmente encontramos-nos não pelas melhores razões mas acredito que seja com uma enorme boa vontade e realmente se tornar em algo frutífero e algo que possa dar algum tipo de luz a outras famílias. O facto de as receitas desta doença não serem válidas para todas as crianças fez com que sentisse a necessidade de fazer este trabalho, que eu desde já agradeço bastante a disponibilidade. Eu vou-lhe já dar aqui o consentimento informado, vou-lhe pedir para ler. Já sabe que desde agora está envolta pelo manto do anonimato. (Lê o consentimento informado e assina). Concorda?

Entrevistada: Concordo.

Entrevistadora: Obrigada, eu vou tirar aqui uns apontamentos mas é mesmo para ter algum apoio, algumas referências. Ok já sabe que apesar de estar envolta no anonimato há alguns dados que lhe vou pedir, não se preocupe porque aqueles que forem mais flagrantes eu na transcrição da entrevista faço uma adaptação ou ponho tracinhos, não revelo além dos dados que são interessantes para o estudo. Pode-se apresentar em termos de idade, estado civil, escolaridade.

Entrevistada: Sim, sou a S tenho trinta e sete anos, sou casada, tenho o décimo segundo ano, sou auxiliar da ação educativa numa escola privada, num ATL. Tem várias valências mas é um ATL

Entrevistadora: A zona de residência será aqui na Guarda, eu acho interessante porque achei muito bom ter perspectivas de vários pontos do país, daí ter-lhe pedido a residência para ter uma perceção de como é que se está a tratar a doença de Perthes nos vários pontos. Com quem vive?

Entrevistada: Exato. Eu vivo com os meus filhos e com o meu marido.

Entrevistadora: Quantos filhos tem?

Entrevistada: Tenho dois filhos.

Entrevistadora: Pode falar-me um bocadinho sobre eles?

Entrevistada: Tenho uma menina de doze, ela é uma menina tímida não sei, está numa fase agora da pré-adolescência pronto, não é fácil falar dela mas é uma boa menina, tem as fases complicadas mas ela é uma boa menina. E o T tem seis anos, ele tem seis anos, começou agora o ensino básico, está na primeira classe, é um menino perspicaz é bom aluno, é inteligente, é uma criança que apesar do problema que ele tem é muito ativo, sempre foi, nunca foi muito de se queixar, ele não é do tipo queixinhas. Por aí.

Entrevistadora: Como é que foi o nascimento do T?

Entrevistada: Do T não foi um parto muito fácil. Da menina sim, mas do T não foi. Tive sempre uma gravidez de risco e, portanto, até para nascer a coisa não correu muito bem. Nasceu de parto natural, mas não correu bem. Não sei, a dilatação não estava completamente feita, houve ali várias coisas que não correram bem, anestésias que deviam ter dado depois já diziam que não deveriam ter dado, houve coisas que não correram muito bem, depois foi um bocadinho forçada a saída, tiveram que o fazer nascer quase obrigatoriamente porque nem eu conseguia que ele nascesse, foi assim um bocadinho complicado.

Irmã: Mas não foi agendado pois não?

Entrevistada: Não, não.

Entrevistadora: Pode-me contar então como é que começou a história do T com a Legg-Calvé-Perthes?

Entrevistada: Eu comecei a notar quando ele começou a andar. Ele começou a andar com onze meses e na altura eu quando o tirava da cama e o colocava no chão, a pernita dele ia abaixo, ele ia abaixo e depois era como se prendia nalguma coisa, quando ele começava a andar, e eu entretanto vinha aqui ao Hospital e detetavam sempre que eu vinha sinovite. Que aquilo era uma sinovite. Sempre. Era aqui o Hospital Sousa Martins aqui da Guarda. Diziam sempre que era uma sinovite e só após a quinta vez de queixas é que eles poderiam eventualmente fazer exames ou ver se o caso seria outra coisa

qualquer. Entretanto depois consegui consulta em Lisboa, no Hospital Dona Estefânia. Aos nove meses, antes, tinha nove meses quando foi ao Dona Estefânia, peço desculpa eu faltou-me esta parte, mas é assim aí não foi por queixas do T, foi porque a minha médica de família na abertura da anca quando os bebés são pequeninos eles fazem aquela abertura da anca, e ela sentia um clique na perna direita do menino, aí não por queixas da criança porque ele ainda nem andava, foi ela que falou. E então eu fui ver se havia alguma coisa porque a médica aconselhou-me a ir ver. E então fui ao hospital, fizeram-lhe um raio-x.

Irmã: Mas não ao dona Estefânia.

Entrevistada: Não, aí já foi no Hospital Dona Estefânia com a doutora, não me recordo o nome da senhora, mas era uma médica, agora já não me recordo o nome dela. E a senhora disse-me que pronto, não foi detetado nada, mas não queria dizer que não tivesse. Ela também me disse logo que se houvesse alguma coisa poderia ser mais tarde detetado porque pelo que sei da Perthes, se estiver muito no início só é detetado em ressonância, portanto não foi detetado logo no raio-x. Na altura não havia nada e eu também descansei um bocadinho, também sou sincera. Quando ele começou a andar é que foi aquela parte que eu lhe estava a contar. Depois surgiu então a oportunidade de ir ao dona Estefânia novamente e aí que foi logo; não foi logo na primeira consulta porque o T estava um bocadinho impaciente e também não fez exames nenhuns, o médico só o viu e na segunda vez que eu depois fui ao Hospital Dona Estefânia, depois do raio-x é que o médico detetou logo o problema, disse logo que ele tinha doença de Perthes.

Entrevistadora: Quando é que foi? Se ele tem seis anos nasceu em dois mil e dez.

Entrevistada: Ele tinha um ano, eu não sei dizer quando foi mas tinha um ano e qualquer coisa, um ano ou dezoito meses, qualquer coisa.

Entrevistadora: Portanto em dois mil e onze.

Entrevistada: Sim, exatamente, em dois mil e onze. Foi visto pelo Dr. S. O Dr. S na altura disse-me logo que era essa doença que tinha, aconselhou-me logo que ele teria que fazer algum controlo no desporto, alguma contenção nas corridas, por aí.

Entrevistadora: Como é que foi a parte do diagnóstico? O que foi que sentiu? Como foi que o médico contou? Como é que foi essa parte?

Irmã: Foi o que o médico disse, foi o que o T não podia fazer.

Entrevistada: Ah sim, o que disse foi que não podia jogar futebol, não podia... Pronto, na altura ele ainda só andava no jardim-de-infância e ainda não tinha assim grandes atividades mas pronto não podia fazer nada que fosse correr, jogar à bola, tudo o que fosse atividades de impacto não podia fazer nada disso.

Entrevistadora: Sendo ele um menino com um ano e pouco o que é que lhe aconselhou para passar o tempo ou para apoiar?

Entrevistada: Natação. É aconselhada a fazer.

Entrevistadora: E ele já sabia andar quando foi diagnosticado?

Entrevistada: Já, já. Por isso é que eu me apercebi disso, foi quando ele começou a andar é que eu vi que ele tinha ali uma falha qualquer. Eu é que comecei a detetar portanto ele já sabia andar.

Irmã: Ele tinha uma fase antes de ir ao Estefânia quando ela começou a detetar estas falhas, houve uma altura que ele teve crises muito grandes e é essa a parte que ela se está a esquecer de contar.

Entrevistada: Muitas, muitas.

Irmã: Teve crises muito fortes de dor.

Entrevistada: Tinha crises muito fortes de dor, ele inclusivamente não se conseguia levantar, arrastava-se e para se vestir, havia alturas que o meu marido estava a segurá-lo pelas axilas para eu lhe tirar as calças e eram dores que ele tinha terríveis.

Irmã: Nessa fase que começava a vir aqui ao Hospital e o diagnóstico era que lhe diziam que era a sinovite e pronto, começámos a ver que dificilmente deveria ser sinovite porque de facto ele estava com crises... Uma vez ela ligou-me, estava no trabalho e que o menino estava sentado e que não se conseguia levantar, e queixava-se que não conseguia estar de pé efetivamente porque tinha dores e não conseguia estar em pé. Basicamente era isso, foi nessa altura que depois se tentou encontrar a consulta lá no Hospital Dona Estefânia, alguém daquela área que pudesse de determinada forma ajudar a determinar o que é que a criança tinha, porque claramente não podia ser só sinovite. E foi nessa altura que então foi encaminhado para a dona Estefânia, essa foi a fase mais crítica.

Entrevistada: Foi e depois continuou por isso é que eles tiveram que fazer.

Irmã: Pois, depois o que é que acontece? Na primeira consulta se bem me lembro do que me disseste aquilo que o médico alertou e tinha a ver essencialmente com a questão da atividade física, desde correr, andar de bicicleta, jogar à bola, completamente proibido, tudo isso, que era tudo aquilo que ele gostava de fazer, o T tem esta particularidade de ser um menino que é mesmo rapaz, portanto ele gosta muito de tudo aquilo que é lutas, aquilo que os rapazes normalmente gostam, porque há rapazes muito mais sossegados, mas não é o caso. É claro que isso teve um impacto negativo e muito forte para eles porque é aquela impossibilidade que a gente tem uma criança e temos que estar sempre a segurá-la. Não podes fazer isto, não podes fazer aquilo e teve que se começar também a dinamiza-lo em outro tipo de brincadeiras mas acho que houve mesmo aqui nesta fase uma envolvimento grande da irmã e do primo quando estão com eles de perceberem que ele não pode ir jogar à bola, vocês não podem estar a chamá-lo para brincar com ele a não ser um outro tipo de brincadeiras, mesmo os pais, uma das coisas que me lembro de eles me dizerem muito era a questão do sentar, obrigá-lo muito a estar sentado, assim à chinês para estar com as pernas abertas e ele ainda agora, até hoje em dia tem muito esse hábito porque pronto, é aquela tendência de estar sempre adaptado a esta... Decorrente disto tudo acabou também por criar outro tipo de interesses mais ligado, e hoje em dia não é muito difícil principalmente por causa da história dos computadores mas está muito ligado a brincadeiras de computador por causa de evitar poder fazer esta atividade, hoje, ele vai fazendo não é mas está mais ligado a brincadeiras de computadores do que propriamente jogar à bola, ainda que ele goste muito de jogar à bola. E era a luta era sempre aquela dificuldade, e é isso que eu acho que de ter sido complicado e é complicado para os pais até porque é complicado para os outros membros da família é quando a criança tem vontade de fazer coisas, porque é o caso, muitas vezes tem vontade de fazer e ter que estar alguém a dizer: "oh T não corras tanto" "oh T anda mais devagar, não pode ser", exatamente porque é difícil, não é? E é difícil até ele compreender. O que eu encontro no tempo é que ele de alguma forma consegue no início talvez seja sempre mais difícil, mas agora ele consegue gerir bem a coisa, ou seja, ele sabe quando lhe começa a doer ou quando começa a esticar ele próprio tem a tendência a poupar-se já, conseguiu encontrar ali um equilíbrio e ele muitas vezes hoje diz: "não quero, tenho que descansar um bocadinho que a minha perna já me está a doer."

Entrevistada: Muitas vezes o autoconhecimento próprio, pronto ele já sabe até onde pode ir, o limite dele vá. Até onde pode ir.

Irmã: E uma das características que eu acho que também foi sempre falado pelos médicos desde a primeira consulta foi assim uma certa admiração.

Entrevistada: Exato, a frase que diz o Dr. é que a fotografia não corresponde com a imagem real. Fotografia, ele quis dizer o raio-x, ele disse que se não visse o raio-x não acreditava que ele tem a mobilidade que ele tem, porque ele é muito pequeno, ele teve um Perthes que não é normal na idade, numa idade tão precoce estar neste estado tão avançado no grau em que está ele teve um grau quatro que foi muito precoce, foi muito avançado, foi muito rápido e eles admiram-se como é que ele se movimenta, ele se o vê ele não tem problema nenhum. Se o vir hoje ele não tem problema nenhum, mas ele está lá. Está no mesmo grau, tem o mesmo problema, eles nem sabem... O médico o que disse é que de admira como é que ele se movimenta tão bem, tão à vontade.

Irmã: Quem não sabe que ele tem a doença não diz que tem.

Entrevistada: Exatamente se olhar para ele ninguém diz que ele tem esta doença, porque ele tem um milímetro de perna mais curta mas não é uma coisa que se note, pode-se vir a notar agora com o crescimento certo? Ele diz que se vai notar mas a partir já de agora ainda não.

Irmã: A nível do tratamento a única coisa que eu ia dizer é que desde essa primeira vez, aquilo que os médicos te disseram foi que não havia grande coisa a fazer de imediato. É uma doença que requer sobretudo acompanhamento principalmente na idade em que ele estava. Tem que se ir acompanhando, limitando esta questão dos movimentos, ir fazendo alguns tipos de movimentos que era aquela coisa de abrir as pernas, alguns exercícios para abrir.

Entrevistada: Que fiz e fiz. Agora sou-lhe sincera que não faço, mas ele era pequeno, que a gente encaixa os bebés na cintura? Ele não era capaz de fazer isso. Não alargava as pernas, e eu insistia sempre porque me disseram que ele tinha que fazer e ele depois começou a fazer isso sem problema nenhum, eu sempre fui forçando muito. Usava também aquela bola de fitness também, que o fisiatra me aconselhou.

Entrevistadora: Como é que era essa da bola de fitness?

Entrevistada: Sabe aquelas bolas de fitness? Ele fazia aqueles saltinhos ele próprio com as pernas abertas e fazer porque aquilo é uma coisa muito suave, ele não sentia e estava a trabalhar a abertura da perna.

Irmã: É uma bola daquelas de fitness que se usam para pilates, aquelas das orelhinhas só que é mais pequena, tem para agarrar nas orelhitas e então dá para ele fazer assim saltando e ao mesmo tempo trabalhando a abertura.

Entrevistada: Ele adora aquilo, até ele dizia vou fazer a minha ginástica, ele próprio fazia. Mas é verdade que ele, bem é o meu filho, mas nunca foi muito queixinhas, faz as coisas, ele mesmo quando coxeava ele corria a coxear e ia a correr porque ele sempre. Só mesmo quando estava no limite é que ele encostava. Depois, entretanto, isto do T, continuando agora a conversa. Isto depois fomos de seis em seis meses à consulta com o Dr. S e depois vinha aqui à fisioterapia. Ele ainda é consultado de seis e seis meses, sempre.

Irmã: Já é mais espaçado.

Entrevistada: Sim, já foi mais espaçado mas foi só uma vez, agora é de seis em seis meses novamente não sei se viu alguma coisa, não faço ideia ele não me disse nada, só me disse que a idade está sendo outra agora não é? E ele disse-me que mais velhito poderia ter que ter alguma intervenção. Depois o fisiatra foi depois da intervenção que ele fez, depois teve que com dois anos, tinha dois anos o Dr. S para dar ângulo de abertura à perna aconselhou a fazer botox e a outro nome qualquer que fez que agora já não me lembro. Fez injeções de botox e osteocondrose e depois artrografia de contraste, acho que isto não interessa e depois foi tenotomia, não ah então foi só isso pronto. A tenotomia sim. Depois era para colocarem gesso, mas acabou por não ser necessário (pausa). Agora já está mais calmo, é só o início.

Entrevistadora: Então fez uma tenotomia, ok. Isto foi uma cirurgia?

Entrevistada: Isso foi, ele levou uma anestesia geral e cirurgia é o nome que eles dão é uma cirurgia.

Entrevistadora: E qual era o objetivo desta cirurgia?

Entrevistada: Era para dar amplitude do movimento, para que se pudesse movimentar mais, para não prender tanto. Ele tinha dois anos, está aí a idade não está? Mas foi em dois mil e doze, tinha dois anos porque ele nasceu em dezembro e a cirurgia foi em vinte e dois de maio de dois mil e doze. (enquanto desfolha os papéis e exames)

Entrevistadora: E então lá foi ele ao bloco, não é?

Entrevistada: Exato, aí aquilo correu bem, teve que ter um certo cuidado ao início só porque estava frágil a perna, logo ele não se podia suportar, mas isso depois correu bem. Ele nunca mais voltou a ter crises, não teve, mas a mim explicaram-me que isso não teve a ver com a operação. A fisioterapia começou a partir daí, aconselharam-me, fomos aconselhados pelo Dr. S para ele depois seguir para a fisioterapia, fomos falar com a doutora Maria José qualquer coisa, mas nós não fizemos nada com essa senhora, essa senhora é que depois nos disse: "vocês vêm da Guarda, trabalhou connosco um senhor, um médico meu colega"

Irmã: Peço desculpa, a médica para onde o encaminhou o Dr. S é fisiatra lá do Estefânia, da fisioterapia lá do Estefânia que depois entretanto como ela estava aqui, sabia que havia um fisiatra que estava aqui no hospital da Guarda que tinha trabalhado no Estefânia com ela e que era muito bom.

Entrevistada: E que ela disse que ele trabalhou aqui connosco, é muito bom e você se é, porque eu tinha que me deslocar lá para fazer a parte da fisioterapia tinha que me deslocar muitas vezes lá para fazer o acompanhamento o que era um bocadinho complicado e ela então lembrou-se, foi uma sorte que ela disse: "Tem aí o DR. FT que trabalhou connosco" e pronto e olha a partir daí temos estado com o Dr. FT é ele que nos acompanha aqui desde os exercícios que temos que fazer com ele os cuidados, é ele aqui que nos guia desde a altura que foi a tenotomia, depois de fazer isso do botox foi ele que nos disse mesmo que aquilo calhou na altura do Verão que até foi ótimo e nós na aldeia temos até uma piscina e era aquilo eram movimentos muito dentro de água, era o que ele mais precisava de fazer e pronto, aquilo correu bem. Depois a parte inflamatória que foi o que ele nos explicou que nós dissemos que ele a partir daí melhorou bastante e ele disse que não tinha exatamente a ver com isso que isso foi porque isso era para resolver um assunto que não era exatamente a inflamação, foi porque a parte inflamatória da doença estava a passar, por isso era normal que ele deixasse de ter tantas dores, iria ter mas em esforço. Poderia vir a ter mas em casos de abusos, esforços ou assim, mas não era... E tanto que não teve mais, até aquilo que ele teve antes aquelas dores que a gente ficava apiadas não, não teve mais a partir daí. Pronto e agora tem sido só vigiar, vai de seis em seis meses faz o raio-x, é observado e pronto.

Irmã: Na ortopedia e na fisioterapia.

Entrevistada: Exato, nós vamos à ortopedia e depois vamos sempre ao Dr. FT, depois de um é sempre o outro que ele mesmo o indicou.

Entrevistadora: Várias questões, quando ele foi operado, quanto tempo é que ele teve internado, como é que foram?

Entrevistada: Umas horas, foram só duas ou três horas, saiu no mesmo dia. É um procedimento ambulatorio que faz a imagem, detetam onde é e introduzem o botox e depois sai logo passado umas horas, ele foi de manhã e deve ter saído ao fim do dia mais ou menos, à tarde.

Entrevistadora: Quais eram os movimentos que ele fazia na piscina, quantas vezes é que ele ia?

Entrevistada: Os movimentos na altura, tinha que fazer muitos movimentos de bicicleta, depois na altura até que nem era tanto para largar, eram esses de bicicleta em que nadávamos com ele normalmente e depois é que mesmo a meia-irmã o primo e pronto, todos nós que estávamos na piscina, quando íamos para a piscina fazíamos sempre uma brincadeira com ele que era, tínhamos uma bola e então lançávamos a bola e depois íamos todos a correr a ver quem é que chegava primeiro à bola que era para o forçar a ir, quando estão na piscina o que é que fazem? Ainda não têm aquela coisa de saber nadar então nadam tipo à cão com os pezinhos a fazer assim e era mesmo esse o movimento que o médico nos dizia, mexer as pernas e quanto mais movimento ele pudesse fazer dentro de água melhor, o médico até dizia eu lembro-me de ele dizer ele quanto mais mexer as pernas dentro de água melhor, é o que lhe vai fazer bem, não era assim nada, ele dizia que não podia ser nada forçado, tem que ser com ele a ter a liberdade de fazer os movimentos, nunca, nunca forçado.

Entrevistadora: Ia a família toda para dentro de água...

Irmã: Sim, quer dizer... Principalmente os miúdos todos e que depois era um bocadinho eles a envolverem-se olhem temos que fazer com que o T, o T precisa disto,

Entrevistada: Exato e depois fazia em casa, ele tinha uma bolinha, era um exercício que também tinha que fazer que era eu tinha uma bola e ele estava deitado de barriguita para cima e eu segurava-lhe a perna, portanto ele é na esquerda e eu segurava-lhe na perna direita e eu afastava para ele conseguir chutar na bola sempre tentando segurar

esta perna e ele a ver se conseguia chegar à outra, esse era um exercício que ele também pedia para fazer o Dr. FT aqui na Guarda.

Entrevistadora: Ou seja, ele deitado de barriga para cima.

Entrevistada: Ele estava na cama e eu depois estou assim com a bola afastada, com a bola na mão, no ar ele tinha que chutar mas para fora, a perna para fora, o movimento era para fora, era isso que ele pedia para fazer esses exercícios assim. Era fazer isto também, na brincadeira com ele, sem forçar se ele se queixasse para não fazer, se ele estava assim com o pezitos juntos e depois tentar ele aqui tentar forçar o os joelhos a irem para baixo, (estilo borboleta) tudo sem ele se queixar, se ele se queixasse para não forçar nunca, o Dr. S disse-me sempre para estar atenta era se o músculo que era a mesma coisa, porque houve uma altura que ainda me aconselhava a fazer o segundo botox mas depois já não foi preciso, tenho é que ir sempre vendo se o musculo não começa a ficar muito duro, se não começa a ficar muito contraído isso depois também é para libertar porque na altura também era isso que estava a acontecer estava aquele musculo começa a ficar atrofiado, é mais atrofiado e é mais contraído e agora o que ele me pede é isso que é para eu ficar mais atenta se o músculo está descontraído se não há ali nenhum problema mas até agora está tudo normal. A frustração dele é na ginástica não poder fazer mais coisas, hoje já é, até aqui não mas ele agora queixa-se disso, de não poder fazer mais.

Irmã: Fica um bocadinho desanimado.

Entrevistada: Fica, eu antes gostava muito da ginástica e agora já não gosto da ginástica, ele diz-me isso mas também é normal, mas ele também já compreende que não pode fazer, já lhe expliquei, eu também explico-lhe as coisas e ele acaba por perceber que na parte inicial que não compreende mas ele depois percebe que é verdade que ele depois teme também não é?

Entrevistadora: Ou seja, ele continua a fazer os exercícios de fisioterapia ainda hoje?

Entrevistada: Faz ele sozinho, mas eu agora sou sincera que não tenho feito tanto essa ginástica ele também já é mais crescido, ele quando se lembra agarra na bolinha, senta-se e eu tento sempre quando ele está sentado, mas ele próprio se senta, se estiver sentado no chão cruza as pernas que foi isso que me disse, ele disse que as crianças nunca se podem sentar de joelhos, é uma coisa que o Dr. FT disse logo é a coisa pior,

mas até para uma criança saudável, ele disse que até para uma criança saudável sentar-se de joelhos e depois sentar-se em cima dos calcanhares que não é aconselhável para nenhuma mas principalmente para eles. Ele disse-me logo que isso não deveria ser feito de joelhos. Depois ele fez também um relatório que ele mandou para a escola. Se não tenho aqui pronto, mas eu costumo ter aqui tudo junto, ele aconselhou várias coisas e uma delas foi essa. Aconselham também fazer equitação, uma das coisas que aconselham também é a equitação por causa de alargar a pernoça e era a natação. A natação é o que mais eles pedem para... Mas o T não chegou a fazer equitação, também não fiz, não foi preciso talvez não sei, nem tinha disponibilidade eu para andar a fazer tantas coisas, mas não, equitação não fez mas a natação fez mais também no Verão com a família.

Entrevistadora: E na altura estava a trabalhar?

Entrevistada: Estava.

Entrevistadora: E como é que foi gerir...

Entrevistada: Bem, não tive em termos de ter que sair do trabalho para vir buscá-lo acho que só me aconteceu uma vez a não ser quando foi operado que teve que ser operado pronto, tinha as crises, mas ele era medicado e ia controlando. Houve uma vez que sim tive que ir buscá-lo porque nem toda a gente, muita gente não compreende se calhar a doença, Não sabem exatamente o que é e eu houve uma altura que tive esse problema no infantário porque eu alertei uma senhora que estava lá a trabalhar e que estava lá a trabalhar até há bem pouco tempo, uma auxiliar e eu disse-lhe que o T não poderia fazer ginástica, apesar de eu saber que não faziam grande ginástica mas sempre fazer corridas que é uma coisa que os miúdos gostam de fazer, ele ainda era pequeno e a senhora, cheguei nesse final de dia quando fui buscá-lo, cheguei lá e fui buscá-lo à sala, o normal. Pois ela disse-me assim: "Oh T mostra lá à tua mãe como é que tu fizeste a ginástica?". Eu tinha aconselhado a não fazer e ela diz-me isto, chamou a atenção ao miúdo, isto foi para me dizer que ele faz... E depois eu falei com a educadora, ela já me conhecia, eu já tinha tido lá a minha filha também e disse-lhe esta situação, eu compreendo que as pessoas não acreditem, mas têm que aceitar que se a pessoa pede uma coisa não pode ser feito. Depois ela teve o azar porque ele dois ou três dias depois foi o dia que ele teve uma crise e estava a puxar pelo bibe dela para se levantar porque ele não conseguia, foi quando ela viu que realmente o T tinha um problema porque não

tinha tido calhado ter uma crise ali, nunca tinha tido e ele teve, pois teve e ela viu que às vezes... Não sei se podemos levar a mal sei lá, são situações que pronto... Mas na altura chocou-me! Porque uma pessoa explica, ele tem um problema, penso eu que não vamos inventar a doença de um filho, normalmente. E então foi essa a situação, mas acho que foi uma vez que me chamaram porque o T estava muito queixoso, mas acho que foi essa vez, e tive que ir lá buscá-lo. Depois de resto também tive muito auxílio da minha mãe, eu quando não podia ele ficava com a minha mãe também é verdade. Por isso é que eu às vezes não faltava mais vezes, se tivesse alguma, como já com a minha filha foi igual e ficava com ela.

Entrevistadora: E era a sua mãe que ficava sempre com o menino.

Entrevistada: Sim, normalmente, sempre que precisei ela sempre me ajudou muito. Se ele não podia ir à escola ficava com a avó. Era isso.

Entrevistadora: E no infantário foi a única ocasião em que sentiu que a doença não era compreendida ou que estaria talvez a exagerar, que nós mães às vezes passamos por exageradas.

Entrevistada: Sim, sim, sim. Ali foi o caso. Ali foi o caso porque para já eles nunca tinham visto o miúdo a queixar-se não é? Falava e ela também era nova lá e pensaria que não fosse bem assim.

Irmã: Não mas aí... Eu acho que isso que ela está a dizer é a verdade, que não acho que tenha sido a única vez, pronto. E acho que globalmente a dada altura as pessoas, mesmo na família... pronto...

Entrevistada: Exatamente... É verdade...

Irmã: Podes dizer...

Entrevistada: É mesmo, é verdade...

Irmã: Que mesmo na família às vezes há um não entendimento, principalmente no caso do T porque aparentemente está bem.

Entrevistada: Não tem nada é isso que lhe digo.

Irmã: É que a parte daqueles momentos de crise que aconteceram, depois do botox, ou depois de também ter passado a fase inflamatória e tudo mais ele é uma criança que

normalmente se o vêem, não notam. Houve uma altura antes dessa parte inflamatória que eu notava que ele coxeava um bocadinho, porque notava-se que ele de vez em quando coxeava um bocadinho, notava-se.

Entrevistada: Notava-se e punha o pezinho de lado.

Irmã: Punha assim o pé de lado, e conseguia se ver. Até eu própria tinha às vezes dificuldade em Oh T não estás a notar? Quando ela me chamava a atenção, sim, de facto via-se quando ele ia a andar a gente... Mas numa situação normal que a gente não está a olhar, não repara, então depois... Principalmente depois que passou essa fase inflamatória, então nota-se muito menos.

Entrevistada: Agora às vezes nem eu noto.

Irmã: E então é verdade que muitas vezes uma pessoa está... Não pode ir ou não pode fazer e há alguma tendência para achar que a pessoa está a exagerar, mas o menino tem que... Mas o menino também tem que fazer qualquer coisa, mas o miúdo também não pode estar sempre parado. Há muitas vezes essa falta de entendimento vá não sei explicar, de entendimento ou de achar que a pessoa também está a privar o miúdo de tudo, e não poder fazer nada, e é uma criança, estás a ser super protetora, exagerada e tudo isso, é óbvio que a pessoa... É difícil, não é fácil estar a limitar a criança numa série de coisas não é? Acho que tem que se encontrar ali algum equilíbrio, a dada altura também é importante que ele consiga fazer qualquer coisa, que agora também acho que foi um momento muito importante porque na última consulta o médico ter dito que queria que ele comesse a fazer mais qualquer coisa, queria que ele de vez em quando fosse jogar à bola.

Entrevistada: Que jogasse não era para o meter no futebol mas para que com os amigos poderia jogar.

Entrevistadora: Qual foi a diferença?

Entrevistada: Não sei se ele notou alguma diferença, ele não me disse que tivesse notado diferença. Eu perguntei se estava a correr bem, se estava... Eu fiz-lhe outra pergunta mas não sei dizer exatamente como é que foi a pergunta que fiz, eu sei é que ele me disse que estava a corrigir bem, perguntei-lhe se estava a corrigir bem porque está na parte de estar a formar novamente o osso e essa parte é que é importante, foi sempre o que me disseram agora na formação do osso é que a gente tem que ter muito

cuidado por causa dos impactos e tudo mais, e ele disse: "mexe-se bem", não me respondeu à pergunta, disse-me simplesmente "mexe-se bem.", Está-se a mexer bem, eu perguntei se estava a regenerar bem e ele disse-me "mexe-se bem", portanto é uma coisa que ele. Eu compreendi porque ele disse: "Não é uma coisa que a gente tenha uma resposta já, tenho que ir vendo a evolução", foi uma coisa que ele sempre me tem dito é que tem que ir vendo a evolução, ele disse-me que quando o T tivesse sete ou oito anos que teria que lhe por um parafuso para compensar depois a diferença. Agora temos que esperar, eu volto em outubro por isso até lá não sei como é que as coisas correr, ele para já pronto, só o facto de não ter dores já me alivia também. Estive lá assim há um mês ou assim, portanto foi a ultima informação que tenho é essa.

Entrevistadora: E o osso então já começou a regenerar.

Entrevistada: Sim, está, passou a parte inflamatória e está na parte regenerativa, quer dizer eu perguntei-lhe e ele... Pronto, respondeu-me assim, não foi propriamente a resposta que eu queria fazer mas se calhar ele também não teria outra para me dar.

Entrevistadora: Ok. E agora como é que foi a entrada na escola no primeiro ciclo?

Entrevistada: Entrou muito bem, estava curioso porque não sabia o que era não é? Para eles é ir aprender as coisas, ele também é curioso queria saber ler, às vezes pergunta o que é que está escrito aqui, tinha curiosidade. Mas está a correr bem.

Entrevistadora: Ele faz educação física?

Entrevistada: Não. E até está aqui o papel, eu estava a procura e está aqui. Foi isto que o Dr. FT passou mas ele também não faz. Foi para entregar ao professor de ginástica.

Entrevistadora: Portanto o que diz aqui é: criança com doença de Legg-Calvé-Perthes deverá evitar exercícios de impacto com carga, deverá ser estimulado os alongamentos, em especial a abdução das ancas. Exato. A rever em S.O.S.

Entrevistada: Sim porque nós vamos ver de seis em seis meses. Essa declaração é do fisiatra mas se houver qualquer coisa urgente de a criança se queixar que já aconteceu, nós falamos com ele e ele facilita-nos, ajuda-nos, auxilia-nos no que a gente precisar, ele também está disposto. Pronto, a entrada na escola agora é mais isso, ele nota. Eu fui falar com a professora primária até, disse-lhe isso que ele se queixou, que ele dantes gostava muito da ginástica e que ele... Mas que eu às vezes há... Eu disse-lhe Oh T tu sabes que há movimentos que não podes fazer alguns movimento, sabes pelo Dr. FT, ele

sabe bem o nome dos médicos e ele disse-me mas eles estão a fazer assim com os braços e eu isso eu sou capaz de fazer. E eu disse-lhe assim...

Irmã: É que ele é muito determinado.

Entrevistada: E eu disse-lhe assim: "Eles fazem qualquer coisa com os braços e eu isso eu sou capaz de fazer", e eu depois claro fui falar com a professora e disse-lhe olhe ele disse-me isto, o professor de ginástica já o conhece desde a pré-escola, não é a mesma onde ele andava antes mas da pré, é a mesma escola onde ele está agora e então o senhor já o conhece já sabe que ali tinha que ter cuidados com ele, teve a sorte de ser o mesmo, mas eu disse-lhe: "olhe, veja lá se tem dor, se tem esta atenção, se acha que o pode fazer, nem que seja entreter com qualquer coisa que ele esteja a fazer para ele não se sentir tão excluído porque ele acha que estão... E agora fui-lhe perguntar e ele disse que sim, que tinha ajudado o professor a pôr os pins e a fazer assim e não sei quê e eu disse-lhe exatamente o que ele me disse que era dos movimentos com os braços que ele me fez e que ele isso poderia fazer. Mas acho que agora tem corrido melhor, ele já não se tem queixado tanto, mas queixou-se e eu tive que falar com ela porque ele andava que diz que não sabia o que é que ia lá fazer à ginástica. Disse mesmo: "o que é que eu vou lá fazer se eu não faço lá nada, eu antes gostava muito e agora não gosto" pronto, mas agora acho que passou. Pelo menos eu pergunto-lhe agora os dias da ginástica, se correu bem e ele diz que sim.

Entrevistadora: Ainda bem.

Entrevistada: Eu acho que também, têm que ter atenção. É verdade que eles não são... Mas para não se sentires mesmo excluídos não é? Porque se vêm os outros a fazer e a eles não lhes dão atividade nenhuma, ali sentado, porque ele disse que estava ali sentado e eu ao princípio até me custava a acreditar porque o professor era o mesmo, já o conhecia mas pronto, deveria ser, porque ele defeito que não tem é ser mentiroso. Para já não é mentiroso.

Entrevistadora: Então em termos de trabalho é sempre muito mais simples porque tem sempre o apoio da mãe certo?

Entrevistada: Certo. Embora que eu tenho o meu marido, mas o meu marido na altura em que aconteceu isso ele estava praticamente sempre fora e agora também continua portanto. Apesar de mudar de trabalho está assim muito... Não está muitas vezes

presente por causa do trabalho. Portanto é sempre mais a minha mãe que cuida mais, quando há necessidade tem sido a minha mãe.

Entrevistadora: Em termos sociais, a doença de Perthes teve alguma influência na integração dele com os amigos?

Entrevistada: Para já não. Que eu notasse não. Quer dizer social. Há as brincadeiras que ele claro que tive eu própria que não pude deixar que ele interagisse com os miúdos de uma determinada forma porque...

Irmã: Exato, é um bocadinho isso, aí eu acho que ele não tem dificuldade na interação social, nenhuma. De todo. É um miúdo muito extrovertido, por exemplo, chega aqui numa sala com meninos que ele não conhece de lado nenhum, vou-lhe dar dois exemplos, o meu filho que é mais velho que é da idade da minha sobrinha, tem doze anos neste momento, ou vai fazer se entrar numa sala onde estão crianças que ele não conhece é um miúdo que não é capaz. Ou seja, não posso dizer que seja propriamente tímido, mas não é uma criança que tome a iniciativa de ir falar e não sei quê. O T é o oposto, se estão aqui pessoas que ele não conhece passados cinco minutos eu acho que ele já sabe o nome das crianças que estão aqui. Tanto que ele pergunta o nome logo, começa logo a brincar e não sei quê e já é amigo, portanto ele é muito dado, ele não tem problemas nenhuns em socializar e estar com os outros meninos, o que eu acho que eventualmente o dificultou e lhe dificulta a vida porque eu acho que ainda lhe dificulta ainda hoje é essas limitações que lhe são impostas e que de alguma maneira, é que chegou-se a uma determinada altura em que depois não é fácil gerir. Imagine numas férias de verão três crianças em que uma está limitada por conta da doença e as outras querem ir para a rua, querem brincar e que simultaneamente também de alguma forma também estão limitadas porque depois não podem fazer isto porque o T não pode ver porque depois chegou uma altura em que isso acontecia. Por exemplo mesmo no Inverno em casa, estão em casa e estão com a bola e nós tendencialmente dizemos não podem jogar à bola, senão o T vai ver e também vai querer jogar bola e ele não pode jogar à bola. Está a ver? Ou vamos andar de bicicleta, não podem ir porque... Então entra ali numa fase em que é complicado para os outros dois porque acabam por estar constantemente limitados por causa dele e isso há ali uma altura em que eles aceitam e participam e foram inclusivos em muitas coisas e por exemplo se vamos para a piscina, se a gente lhe diz o T tem que ir e aí vão e brincam, mas há um momento em que eles querem fazer outras coisas e já não querem estar a fazer aquilo. E não é fácil porque

depois os outros dois por mais que a gente queira explicar, são crianças na mesma e por isso não têm a capacidade de entendimento do outro então há muitas vezes algumas coisas que eles fazem à socapa para ele não dar conta que eles foram. É aí que eu acho que acabou por trazer um bocadinho, acaba por trazer que como ele não pode fazer muitas coisas, se eles já sabem que ele não pode fazer muitas coisas, então de vez em quando desaparecem sem ele dar por ela para ir fazer essas coisas com outros miúdos, por exemplo há um da idade do T e ele fica em casa. Não é uma coisa que eu ache que o afete particularmente.

Entrevistada: Agora já não.

Irmã: Agora não, mas houve uma altura em que sim.

Entrevistada: Agora não, agora ele lá está, fruto da situação ele agora está bem ou é no Tablet ou no computador, agora é assim mas foi fruto porque ele antes ele estava bem era na rua, queria andar era na rua como os outros, agora não. Já não o incomoda muito se eles saem e ele fica, desde que tenha o computador ou um Tablet à frente ou desenhos animados está tudo bem. Já fica mas foi porque foi quase obrigado a que... Embora ele desenhos animados sempre gostou muito agora os computadores sempre foi um bocado imposto. Começou a interessar-se e agora já é uma coisa que ele próprio procura.

Entrevistadora: E na escola como é que ele resolveu estas limitações dele?

Entrevistada: Nós falámos ainda há pouco por causa das senhoras que o conhecem já desde a pré-escola, ainda no outro dia estive a falar com uma senhora que ele há semanas que vai muito cedo com a irmã e ela sabe que ele não pode correr, e ela houve uma altura em que ela andava muito zangada com ele, olhe ele vem para aqui eu já lhe disse que ele não pode correr, porque a senhora tem o cuidado de que ele não pode correr e eu disse-lhe olhe pronto a irmã, elas lá são irmãs e ela faz o que tem que fazer mas não se preocupe, não se esteja a massacrar que eu depois falo com ele em casa e eu outro dia perguntei-lhe e ela diz que ele agora não, já faz tudo muito bem e que já não corre. Ela tem a preocupação e diz que até já lhe tinha tirado a bola, nisso eu sou muito agradecida porque há pessoas que têm cuidado com isso, há sempre pessoas que não têm cuidado nenhum. Agora é difícil, eu sabia que agora, depois de entrar para o primeiro ano que é muito complicado verem os outros todos a correrem, andarem ali a saltar e a jogar à bola e a fazer isto e aquilo e ele estar ali quieto, é complicado. Eu falei,

falámos, até foi o meu marido que falou com a professora a explicar-lhe que se ele eventualmente poderia levar algum tipo, porque eles não são autorizados a levar jogos eletrónicos, nada disso, não são autorizados, se uma vez que é uma situação especial se poderia levar, e ela diz que ia falar com a direção, entretanto ela até já falou e eu entretanto até já disse que sim, mas que se dávamos autorização para dizer o motivo porque o T levava se algum pai perguntasse porque eles depois também têm que justificar e olhe que este menino leva mas é porque. E eu disse que aí não havia problema, mas que íamos falar com o Dr. FT porque ainda não fomos lá depois disso da consulta do Dr. S e como deu mais liberdade de movimentos para ver o que é que este senhor dizia. Porque o Dr. FS dizia que ele devia entre amigos jogar à bola. Ele agora também vai-se deixando de interessar pela bola porque ele no outro dia também me estava a dizer que também já não gostava de jogar à bola, agora gosta mais de jogar às apanhadas, mas é correr na mesma. Mas pronto, agora diz ele: "estavas sempre a dizer-me para eu não jogar à bola pois eu agora também já não gosto de jogar à bola, gosto mais de jogar às apanhadas." Pronto, ainda não fomos falar com o Dr. FT mas eu agora disse à professora para esperar até falarmos com ele porque se ele disse que nas brincadeiras normais que são dez minutos, se ele poder andar a correr, se ele me disser que deixe-o correr, pronto, não vou levar os jogos ou o Tablet ou o que for e vai ficar a brincar. Agora também está dependente do que ele me disser, se ele me dá essa liberdade então eu vou deixá-lo nos dez minutos de cada intervalo e brincar, vamos ver o que é que ele diz, entretanto. A professora diz que ia falar com o diretor, com a direção, falou, reuniu, eles autorizaram e pronto. Eles têm lá os papéis dele também do problema dele, têm lá a declaração e pronto, mas disseram-me que sim que não havia problema nenhum, que é uma coisa que ele gosta, mas que não se responsabilizam é logico, já sabemos que não se responsabilizam pelas coisas se estragarem e tudo pronto. Ele também entretém-se, ele gosta muito de ler, lê assim os livros do corpo humano que ele gosta muito do corpo humano e gosta muito de ler. Gosta muito. Ainda agora o ultimo livro que comprei porque alguém nos emprestou o DVD do príncipezinho que foi um filme recente e o filme, estávamos a ver o filme eu a minha filha e o T e a meio o filme parou. E o T ficou enervado porque ele queria saber o que é que ia acontecer a seguir, parou o filme, o DVD estava estragado e não conseguimos ver e então ele quis, porque eu entretanto no supermercado vi o livro e comprei e ele ainda ontem estava a ler e depois resumia ao pai o que estava a ler, o que é que tinha lido, porque não é um

livro fácil de compreender mas ele lá estava na parte do astrónomo, que descobriu o asteroide não sei quê, lá estava a explicar.

Irmã: Ele é um miúdo muito vivo.

Entrevistadora: Mas é uma atividade também muito interessante para quem tem Perthes.

Entrevistada: Ele gosta muito de ler, é muito interessado, é muito curioso, é uma criança muito curiosa, gosta de descobrir, gosta de ir à procura, gosta...

Irmã: É uma coisa que acaba por ser positiva nesse aspeto não é? Porque ele entretém-se muito a fazer essas coisas percebe? Mesmo o próprio computador ele vai à procura de vídeos para ver isto para ver aquilo. E memoriza...

Entrevistada: Ele memoriza tudo, as falas dos desenhos animados, ele depois aplica-as na hora certa numa resposta qualquer que tem que me dar a mim ou a outra pessoa qualquer. Memoriza.

Entrevistadora: Ele neste momento, já pode jogar à bola, o osso já está a crescer pelo que eu percebi.

Entrevistada: Pelo que diz, quer dizer, eu fiz essa pergunta, não sei se está. Eu fiz a pergunta se estava a regenerar bem e ele não me respondeu, portanto eu não lhe posso dizer isso. Eu sei que a parte inflamatória já passou, portanto se passou a inflamatória, penso eu que deve já estar a partir para a reossificação.

Entrevistadora: Ok, e portanto os próximos passos a dar serão...

Entrevistada: Aguardar, é só aguardar porque eu de seis em seis meses vou lá.

Irmã: Mas supostamente hás-de fazer alguma cirurgia.

Entrevistada: Ah, sim, sim. Ele disse e explicou, ele já há muito tempo que me disse isso, nós já confirmámos com ele, o meu marido que sempre que vai comigo lhe pergunta se isso ainda está de pé e ele diz que sim. Até agora ainda não disse que não, vai ter que ser mesmo. Mas a medicina está sempre a evoluir.

Irmã: Outra coisa que ele falou é que primeiro era numa idade e agora desta vez já é com mais idade.

Entrevistada: Mais tarde. Mais tarde acho que tem a ver com como as coisas vão evoluindo, com a evolução. Ele disse-me aí para os seis ou sete anos, agora já me disse para os sete ou oito anos, portanto não sei. Mas à partida terá que ser. Ele disse-me isso, agora tem a ver é como é que vai evoluindo. Isso já são coisas que eu não sei.

Entrevistadora: Aplica-se no caso do T os apoios sociais, apoios familiares além do apoio da mãe e da família? E da Mãe que lhe faz a fisioterapia, no caso do T, aplica-se os apoios sociais ou algum tipo de apoios que sinta que tenha ou que precise ou que haja que deveria de ter tido e que não teve, ou acha que teve e foi realmente agradecido.

Entrevistada: Não, não tive apoios. Não tive nenhum. Se era necessário? Eu não sei, é assim, eu não senti que tivesse... Pronto, tenho que me deslocar a Lisboa, teria que ser Lisboa ou Coimbra que nós aqui não temos médico especializado para isso não é? A não ser nisso, porque medicação, a única medicação que eu dei ao T foi Brufen, foi sempre o que me foi indicado para lhe dar, até agora não foi necessário, não posso dizer que tive um custo, a não ser as viagens que faço, não é? Viagens e portagens, não tive mais custo nenhum com a doença a não ser esse, agora sei que há pessoas que tem apoios que se for declarado pelo médico acho que recebem...

Irmã: Depende de caso para caso.

Entrevistada: Exato, depende de caso para caso, mas o T não é um menino que esteja neste momento, dependente que precise... Não está dependente, quer dizer, está dependente no sentido em que dependente de mim para andar, sei que há mães que têm que andar de cadeiras de rodas, mas há quem tenha que andar em cadeiras de rodas, o meu para já não. Nunca andou numa cadeira de rodas e eu não tive essa dificuldade, havia alturas em que não conseguia andar, mas também era pequenito, andava no colo ou no carrinho, agora quando são mais crescidos já é mais complicado. Compreendo que a dificuldade seja maior mas no caso do T não se aplicou. Mas é só para ver a diferença, não é? Não.

Entrevistadora: E em relação ao médico que o segue? Ele explica tudo? Como é?

Entrevistada: Sim, tudo bem, quer dizer mais, se calhar com este, talvez por ser daqui mas também sabe que ir a um hospital em Lisboa também não é a mesma coisa que ir a um hospital da Guarda.

Entrevistadora: Não?

Entrevistada: Não, e eu vou-lhe dizer porquê. Porque o número de pessoas em espera não tem nada a ver com este. Acho que tem a ver com isto, sabe que eles lá têm muita gente. Eu vejo cada vez que vou lá.

Irmã: Eu acho que não tem a ver com o ser em Lisboa. Eu acho que tem a ver com o ser um hospital pediátrico. Quer dizer, é claro que lá a dimensão é outra, mas é um hospital pediátrico para onde é drenada muita criança ali à volta. Ali à volta quer dizer, do Algarve é para ali que vão. É do Algarve, é do Alentejo, vêm do Ribatejo, vêm de Coimbra para baixo vão para lá de todo o lado e por exemplo ela vem aqui da Guarda e, portanto, eles recebem ali gente... E é isso que ela encontra diferença.

Entrevistada: Encontro diferença porque é muito, são muitas crianças ali a entrar e a sair, a entrar e a sair e compreendo que o acompanhamento que uma pessoa se calhar tem aqui que o fluxo é menor, o médico tem mais tempo para falar do que lá. Não quer dizer que eles não tenham o direito de ser recebidos e estar o mesmo tempo, mas compreendo um bocadinho que ... Se calhar não devia compreender, mas é assim, se calhar é um bocadinho.

Entrevistadora: Acha que aqui na Guarda faz falta um ortopedista pediátrico?

Entrevistada: Acho. Claro que sim, se me pergunta digo-lhe já que sim. Claro que sim. Um ortopedista pediátrico e não só, mas prontos, estamos a falar desta situação, claro que sim.

Irmã: Ali em lisboa, a questão tem a ver com a quantidade de gente, nós vamos à consulta e há muita gente para ir à consulta não é? Portanto o médico tem muito menos tempo para estar. Não quer dizer que não o observe convenientemente.

Entrevistada: Não, ele observa e está e tem até os estagiários a quem está a explicar, a gente aproveita muita informação da informação que ele dá aos estagiários e isso também é uma coisa positiva, aproveitamos muita informação da informação que eles dão aos internos porque eles para nós não dizem exatamente as mesmas coisas. Apanhamos umas outras que também nos passam ao lado é verdade, mas pronto, mas também muitas coisas é pelo que eles dizem.

Entrevistadora: Conhecem mais casos de Perthes aqui na zona?

Entrevistada: Conheço, coincidentemente quando o meu filho foi para a pré-escola a senhora que está a trabalhar o filho dela tem. Já é um menino de dezasseis anos, não sei, já não sei exatamente a idade mas tem Perthes.

Entrevistadora: Ou seja, a tal senhora da escola já estava à vontade com a doença.

Entrevistada: Exatamente, mas ela nunca o médico nunca limitou em nada. O menino diz que fez sempre tudo, diz que o menino coxeia hoje, coxeia, por isso é uma criança que já não pode fazer nada até ser mais velho. Neste momento, mas ele ficou a coxear, ela disse-me que sim. Eu nunca vi o menino ou o jovem que ele já é crescido mas ela disse-me que ele nunca foi limitado, ou até acho que ela também não queria, ele é um menino que gosta muito de touradas e touros e não sei quê essas coisas, que anda lá sempre dentro dos saltos e pulos atrás e a fugir do touro, ela é que me dizia isso e por isso acho que o miúdo nunca queria estar sossegado quando devia, ela também me disse isso, e pronto, não sei já a idade com que foi diagnosticado mas mesmo assim, sim conheci a senhora que estava a cuidar do T na pré-escola, uma das auxiliares que estava lá. Mas foi o único.

Irmã: Mas também a situação que também disseste na altura é que não teria tido um acompanhamento.

Entrevistada: Pois, claro que não então se nunca foi limitado em nada, nunca lhe deram... Foi sempre só ir lá às consultas só para vigiar para saber se estava tudo a correr tudo bem mas não.

Entrevistadora: Mas quer dizer que conhecem mais casos aqui nas redondezas.

Entrevistada: Sim, conheci mas há médicos que a gente fala que não sabem o que isso. Já falei a vários, porque às vezes pergunto da doença a médicos onde a gente vai e digo que tem isto assim e não sabem o que é. Há muitos médicos que não sabem o que é a doença de Perthes.

Irmã: Isso leva-me há bocado a uma das coisas que perguntou relativamente ao apoio social. Não se aplica propriamente ao apoio social, mas também a este desconhecimento. Porque até hoje eu ainda me pergunto, tendo em conta essa pessoa até, se ela continuasse a ir aqui e se não tivesse tido a possibilidade e a iniciativa de procurar outro médico em Lisboa que atendesse o menino. Se o menino continuava aqui a ser seguido por uma sinovite entende? E até quando e até que momento é que o

encaminhariam para algum lado, porque aqui não tinham, não têm resposta, não têm médico especialista que o possa ajudar efetivamente. Quando é que teria sido o momento em que alguém teria percebido que se calhar havia mais qualquer coisa e que se calhar seria preciso enviarem a criança para um hospital especializado.

Entrevistada: E eu até tive pouco tempo porque a minha irmã está lá e foi por isso é que eu consegui. Porque é verdade, nós não temos essa especialidade aqui, quem é que nos ia encaminhar? Quer dizer, podiam eventualmente encaminhar, mas...

Irmã: Pois, não sabemos, mas. E ela nem tinha comentado comigo esta parte, mas efetivamente quando há este desconhecimento e admito que pronto, se calhar é plausível haver este desconhecimento porque não é assim uma doença que se encontre a todo o momento, mas até quando é que ela iria a ser tratada aqui como uma sinovite e não como uma outra coisa qualquer. E alguém a teria encaminhado para lá. Não se sabe.

Entrevistada: É verdade, isso é verdade.

Entrevistadora: Mas, é enfermeira? Trabalha na Dona Estefânia?

Irmã: Eu trabalho em seguros, mas trabalho em seguros de saúde, eu trabalho com médicos e com enfermeiros e quando ela me falou deste tema eu disse bem, a única coisa que eu posso fazer é falar aqui com o médico ou com o enfermeiro para ver se alguém te consegue arranjar aqui uma consulta ou quem é que poderá haver e pronto, uma das enfermeiras que trabalha comigo trabalhou durante muito tempo no dona Estefânia, neste momento está na maternidade Alfredo da Costa e eu na altura comentei com eles lá quem é que... Um ortopedista, alguém que pudesse ver a criança, aliás a primeira ida lá por conta do tal clique, também já foi através do médico mas nessa altura, eu falei com a enfermeira e a enfermeira disse-me: "Olha, vou-te mandar a um médico que é um médico que é muito bom e que trata muitas crianças e ele é um ótimo médico e foi nesse momento que lhe consegui arranjar consulta para o Dr. S e que começou assim. Que ele nem sequer é ortopedista o Dr. S, não. É cirurgia pediátrica. Mas é óbvio que trabalha muito ali com os ortopedistas, mas a especialidade dele.

Entrevistada: Porque ele é da especialidade da anca.

Irmã: Exato. Porque nós sabíamos que a sinovite era na anca exato e por isso é que ele foi lá e neste momento está a ter o acompanhamento dele, mas ele não é ortopedista.

Entrevistadora: Portanto vocês estão a ser seguidas ali no Hospital Dona Estefânia que é um serviço público, estão satisfeitas.

Entrevistada: É assim, o Dr. S forneceu o contacto, deve ser o contacto do hospital certo ou de telemóvel mas é dele e até hoje sempre que liguei sempre me atender, quando tive na altura agora felizmente não mas quando o T tinha crises, tive que lá de propósito sem ser nas consultas que estavam agendadas e ele atendeu-me. Atendeu-me o telemóvel, disse-me para ir e atendeu-me sempre.

Irmã: Isto foi uma coisa que ela valorizou sempre muito porque ele foi à primeira consulta e desde a primeira consulta que ele facultou o telemóvel dele e disse que qualquer coisa, liga.

Entrevistada: Exatamente, não sei se é do hospital se é dele, só sei é que eu ligo e ele atende sempre. Não sei se o telemóvel é do hospital ou mesmo o dele, mas.

Irmã: Duvido que o hospital lhe tenha dado um telemóvel.

Entrevistada: Sabe porque é que eu... Mas pronto isso também não interessa, isso seja como for ele também podia nem me dizer mas não, ele aceita, atende, diz-me para lá ir e vamos e até foi mais que uma vez.

Irmã: Naquele período após aquela primeira consulta em que ele estava com aquelas crises maiores, ele pronto, houve uma ou outra crise que ela ligou-lhe...

Entrevistada: Ele anda com várias crises, portanto eu estou contente. Portanto estamos a falar daquele, exato, e daqui também. Dos dois, também sou. Também se há alguma coisa ele também mesmo que não esteja marcado, atende. Até hoje, tanto de um lado, como do outro não tenho razão de queixa.

Entrevistadora: Recorre a alguma segunda opinião médica?

Entrevistada: Em relação ao T ainda não. Não quer dizer que não vá. Estou a pensar nisso sim. Estou, ainda não falei, era para falar com a minha irmã sobre isso, mas ela já sabe, não sei se posso falar mas eu gostava de falar com o Dr. NCL. Em princípio, pelas coisas que eu vou vendo, suas e não só e as coisas que eu já pesquisei na internet e da página dele e de coisas que eu fui vendo eu gostava de saber e se calhar vou ver.

Irmã: Ela falou-me agora há pouco tempo nele, porque o encontrou e pronto... Mas eu já lhe tinha perguntado, mas queres, eu tenho facilidade em marcar consulta na cruz vermelha, queres que eu marque a consulta e falemos então com ele?

Entrevistada: Pois, ainda não tivemos oportunidade de falarmos mas sim, estou a pensar. Porque acho que ter uma segunda opinião.

Irmã: Independentemente da pessoa estar contente. O menino tem evoluído positivamente não é?

Entrevistada: Exato, que eles também me disseram logo que quanto mais novo, mais facilidade das coisas correrem melhor, quanto mais novo for e pronto. Também não é muito normal acontecer numa idade tão precoce, isso também me disseram que não é nada normal com um ano. Mas pronto aconteceu e vamos ver como é que corre, para já está a correr bem, mas não quer dizer que...

Irmã: A única coisa que acho que aqui, não sei, qual é a questão. Eu acho que faz bem ela pedir a segunda opinião, eu aliás já em tempos tinha falado sobre isso. Apesar de sim, as coisas terem estado a correr bem e realmente no miúdo não se nota a doença. Neste momento. É claro que é como lhe digo, no outro dia depois de vir da consulta lá do Dr. S em que ele disse que agora gostava que ele comesse a jogar à bola de vez em quando com os amigos, nada de ir para o futebol, mas de vez em quando comesse a tocar na bola pronta e recordo-me que nas férias da páscoa estavam todos e houve um dia em que... E lá está que os dois mais velhos queriam ir para o campo jogar e até fomos nós que dissemos oh T não queres ir para campo com eles e ele foi. Foi, mas a dada altura parou. Parou. Diz ele: "Ah, joguei um bocadinho, mas depois eles também depois..." Ou seja, ele sabe o limite está a ver?

Entrevistada: Sim, e ele chegou e disse que era melhor ele descansar.

Irmã: Exato, quero descansar porque ele...

Entrevistadora: Pisou o risco

Irmã: Exato, e ele sabe, ele sente isso e aquilo que eu muitas vezes me pergunto é ok. Agora está a correr bem, não estou a dizer que não está a correr bem e realmente não temos assim razão de queixa e houve sempre uma grande disponibilidade aparte dessa questão das consultas que é... Pronto, ele observa-o bem, dá-lhe atenção, mas não tem

tempo para falar com o pai e com a mãe. Para conversar e ter ali aquele tempo de sossego.

Entrevistada: E nós às vezes também não conversamos porque temos aqui esse tempo com o Dr. FT pronto.

Irmã: E lá está, existe esta ligação, se o médico aqui fisiatra, que acabou por ser uma combinação de sorte percebe? Porque os médicos conhecem-se uns aos outros, este médico quando ela às vezes vem e tem alguma dúvida alguma coisa ou liga ao outro e o outro faz a mesma coisa, portanto há aqui uma comunicação que facilita.

Entrevistadora: A equipa está muito bem coordenada então, família, fisiatra e ortopedista.

Entrevistada: Foi uma sorte mas pronto, ainda bem que foi assim.

Irmã: E agora não se sabe no futuro o que é que vai, quer dizer não se sabe o que vem depois, se é a cirurgia a tal cirurgia que eles dizem que têm que fazer, como é que vai ser, é assim? Há outra solução? Há outras coisas melhores? Eu acho que ela pedir uma segunda opinião, elucida-nos pelo menos, não é? Dá-nos outra abrangência e perceber se está no bom caminho ou se não está no bom caminho quer dizer têm algum historial de Perthes não é? E um entendido de Perthes e pronto. Há que trazer aqui um conhecimento adicional importante.

Entrevistada: Pois, é isso, ele apresenta a solução que ele tem não é? É isso, é uma pessoa que... Que inclusive médicos estrangeiros vêm ter com ele, ele é mentor de muitos médicos e por isso é que vou mais a ele.

Irmã: Pois, é isso, ela falou-me e eu disse que sim, faz todo o sentido irmos perguntar.

Entrevistadora: Bem, realmente está a ser uma entrevista em *fast forward*, obrigada. O caso do T pelo que estou a ver é um caso muito específico, é um caso que há certas perguntas que eu possa fazer que se calhar até podem não encaixar, mas eu tenho que as fazer na mesma mais que não seja para vocês dizerem: não, não, não se aplica.

Entrevistada: Exato. Está bem.

Entrevistadora: Açam que a doença influenciou de algumas formas o desenvolvimento do T?

Entrevistada: Não. Acho que não.

Irmã: Está a falar de quê, desenvolvimento intelectual?

Entrevistadora: Geral, pode ser físico, social, emocional, mental.

Entrevistada: Não, pronto ele mesmo... É assim pode ser é mais lento ou mais... Mas mesmo até em termos de andar a fazer uma corrida com os colegas também faz. Pode é não ser o primeiro mas eu acho que não.

Irmã: quer dizer intelectualmente não. Nem pensar não. Emocionalmente também acho que não.

Entrevistadora: Tê-lo-á favorecido?

Entrevistada: Se calhar...

Irmã: Eventualmente nalgumas situações sim. Sim, quer dizer, se me pergunta por exemplo no seio da família, nalgumas situações sim, porque é natural, é aquela coisa, a gente sabe que ele não pode, que ele tem algumas dificuldades e portanto, quer dizer eu acho que no caso dele é um conjunto de várias coisas, primeiro, tem a doença, segundo é o mais novo de três, netos, sobrinhos e tudo e portanto sabe que a criança mais nova a pessoa tem sempre a tendência de que os outros mais velhos, isso já começa por aí e pronto e depois tem a limitação, e em algumas circunstâncias admito que sim. Noutras eu acho que não, até porque os mais velhos até às vezes. Eu acho que é dentro daquilo que é o como dizer, a rotina normal entre um irmão mais velho e um irmão mais novo em que há picardia normal ou um irmão, o irmão tem que entender aqui que há três crianças sendo que duas delas que são mais velhas que é quase como se fossem irmãos percebe, porque têm a mesma idade e estão habituados a viver juntos desde pequenos e outra que é mais nova. Embora se deem os três muito bem e ele dá-se muito bem com ele, quer com a irmã, quer com o primo mas naturalmente têm picardias com outras crianças que isso já se sabe, que nós às vezes podemos... Proteger sempre o mais pequeno, pronto. (risos) Nós sabemos que tendencialmente sim, apesar de também sabermos que às vezes ele tem assim um feitio... Mas pronto. Mas eles os dois protegem-se um ao outro. Sim, porque os outros dois... É isso. Nós aqui também sabemos que os outros dois mais velhos também. Está a ver? Se eu fizer alguma coisa mal o outro vai proteger, portanto ele é de facto. Eu acho que o elo mais fraco até.. E, portanto, não nós temos sempre a tendência agora fisicamente, claro que tem sempre as

suas limitações, eu não sei, não posso, não podemos dizer por exemplo... Também não sei se é da doença.

Entrevistada: Não, mas dentro das limitações dele, não afetou o desenvolvimento é isso que eu quero dizer.

Irmã: Não é uma criança que não dance, mas acho que isso não tenha a ver com a doença.

Entrevistada: Embora que a doença tem mais tendência a pessoas de baixa estatura, já li isso, não sei se isso é mesmo assim ou não é, mas ele não é que seja baixo, mas também não é uma criança alta em relação a colegas de turma não é dos mais altos, mas isso pode ser agora e depois crescer não é? Não sei, não posso dizer que ele vá ser baixo ou vá ser alto, o meu marido não é alto. Também me disseram que pode ser genético e não ter nada a ver com o resto.

Entrevistadora: Têm algum conselho ou alguma dica ou querem partilhar alguma coisa com mães que estejam a lidar pela primeira vez com a doença de Perthes? Querem deixar alguma dica? Algum truque? Alguma indicação?

Entrevistada: Não sei, também cada caso é um caso, não é? Não é fácil estar a dar dicas porque não podemos ver... A mim, o que me teria ajudado a mim na minha situação é que se a criança como me aconteceu a mim em que eu vou ao hospital várias vezes e é sinovite, sinovite, sinovite, sinovite ou pedra no sapato ou uma areia, porque chegaram-me a dizer estas coisas, o Dr. FT na altura também, mas pronto, foi só a primeira consulta enquanto não via o raio-x, mas aqui também me disseram que poderia o atacador um bocadinho mais apertado ou isso... Pronto. Porque nós, é assim, a mãe de primeira viagem que eu já fui mãe de primeira viagem é mais fácil acreditar nas coisas acho eu, quando somos mães pela segunda vez, a nossa preocupação com as crianças é totalmente diferente e eu assim se calhar posso falar pelas duas (Entrevistada e irmã) não sei.

Irmã: Por mim podes, mas eu só tenho um.

Entrevistada: E eu tenho dois e é tudo totalmente diferente, a preocupação que nós temos quando eles se queixam de alguma coisa, ou que caem ou que choram, ou quando são bebés, qualquer dor não tem nada a ver. Não tem nada a ver portanto quando... Era isso que eu dizia, é que eu revoltava-me muito na altura quando me diziam isso, quando

me estavam a dizer que era uma pedra ou um sapato mal apertado ou outra coisa assim, porque eu sabia, tinha a certeza daquilo que eu via, do que estava a acontecer e quando fui ao Dr. FT a primeira vez que ele também chegou lá e depois foi todo aquele tempo de espera o miúdo que era muito bem comportado até mas depois quando foi na hora de entrar apanhou uma birra, entrou para o consultório e ele não conseguiu observá-lo, e ele também me disse isso da pedra no sapato e pode ser porque eu disse-lhe o que é que acontecia. E eu depois a segunda vez que eu fui lá, eu dizia, levei todo o caminho a dizer ao meu marido: "Ele não me vai dizer isso, porque eu sei, eu conheço, eu sinto os sintomas que a criança tem", eu estava revolta na altura de eles me dizerem isso. E o que eu lhe ia dizer sobre o conselho é que se é mãe de primeira viagem e eu quando digo isto não é porque estou a desvalorizar a preocupação das mães, mas somos mais preocupadas quando temos o primeiro filho porque penso eu que não sabemos ainda, não estamos, não conhecemos, nós o segundo também não conhecemos, mas...

Irmã: Eu acho que o que acontece é que uma mãe de primeira viagem eventualmente é que a pessoa qualquer coisa, anda mais ansiosa e qualquer coisa que a criança tenha a gente não sabe.

Entrevistada: Isso, e a segunda gravidez já não estamos tão... Não estamos tão ansiosas, estamos mais tranquilas, eles é com mais calma que isso há-de passar, pronto, é isso. E o conselho que eu queria dar era que não acontecesse como a mim, nesse sentido de se forem ao hospital com queixas, mas primeiro têm que ter a certeza, se é mesmo, se não é uma birrinha ou mesmo alguma coisa que está a incomodar a criança que não seja nada de maior, que se mexam, que não se deixem estar só pela primeira...É uma sinovite, é uma sinovite, porque normalmente a primeira, acho que é isso que acontece, no meu caso foi o que foi, era só sinovite, sinovite, sinovite e depois não era sinovite pronto, que não se deixem ficar porque eu aqui foi o caso de eu ter a minha irmã e falei com ela e ela facilitou-me depois ir lá, porque se não se calhar teria ficado pela sinovite, está bem a criança depois poderia ser diagnosticada mais tarde e isso poderia ter alterado o diagnóstico. Poderia, poderia... Não sabemos.

Irmã: Pois, mas se têm a certeza, se vêm qualquer coisa que não está certa.

Entrevistada: É que eu fui tantas vezes ao hospital não é? E eles nem sequer... Não digo todos, o Dr. FT também trabalha no hospital e sabe o que é a Perthes e poderá haver muitos que sabem, mas também sei que há muitos que não sabem porque eu já

falei, eu própria falei e não sabem, portanto não era nada estranho. E, portanto, é isso que não se deixem ficar só porque lhe dizem porque é uma sinovite. Pronto a primeira vez pode realmente acontecer, se é a segunda também, mas depois se são muitas convém se calhar a pessoa estar atenta e partir para outra.

Entrevistadora: Acham que há mais alguma coisa que queiram partilhar em relação ao T, à doença de Perthes no T, à doença nele ou convosco ou...

Entrevistada: O T olhe ele até... Até já disse nas aulas às vezes a falar com amigas minhas e tudo que me ajudou a mim porque ele próprio, ele... Mesmo ele dizia, ele tinha a doença e ele continuava e às vezes andava a coxear e a correr e ele próprio também reagia, pronto, naquelas situações mais críticas foi complicado, mas de resto pronto... E já tive momentos que não foram fáceis, mas agora já ultrapassei, mas também não foi fácil como penso eu como todas passámos.

Irmã: Eu acho que aqui a parte mais complicada e eu não estou a falar só do T. Eu acho aqui que um dos momentos que é mais difícil é aquele momento de médico dizer assim: não há tratamento. Isso chegar lá, e depois chegar cá e ter os avós a perguntar, mas o que é que é e não há tratamento? Esse é um momento difícil (emocionada). Peço desculpa. E a pessoa não sabe o que é que isso, não há tratamento, o que é que vai acontecer à criança? Isso eu acho que é o pior, é o mais difícil de gerir e de interiorizar, e depois ter toda a gente a perguntar, eu imagino para ela que deve ter sido muito complicado toda a gente perguntar então, mas o T não toma medicamento, não faz uma cirurgia, não faz nada? E primeiro as próprias pessoas assimilarem e depois fazer os outros assimilarem, porque depois os outros continuam a perguntar. É a mesma coisa que há bocado me estava a dizer de como é que os outros aceitam? Porque a doença não se vê, não é? E no caso do T ainda é pior porque ele não tem... A parte daquela fase inicial em que ele teve aquelas crises, depois disso ele anda relativamente bem, portanto não se vê. Mas o facto de não se ver, eu lembro-me que a uma determinada altura o facto de não se ver não quer dizer que a pessoa não tenha que ter cuidados com ele, tem que ter porque sabe o que é que pode vir, porque os médicos dizem: "Olhe, tenha atenção, não faça isto, não pode fazer aquilo, e isso tudo é uma luta. É uma luta no dia-a-dia, é uma luta das outras pessoas entenderem que apesar de não se ver, não se vê mas está lá e temos que ter cuidado e acho que é essas duas coisas... Isso e têm que insistir, têm que persistir nisso apesar de ser difícil...

Entrevistada: O que as pessoas pensam, a coisa é que as pessoas pensam e que depois ah já passou então ele está ali não há que ter atenção e está-se a mexer.

Irmã: É isso, é as pessoas pensarem que é um exagero, que estão a exagerar, coitadinha da criança que agora não pode ir correr, mas se calhar para o pai e para a mãe também é difícil, é difícil dizer-lhe que não, é difícil dizer porque ele não pode.

Entrevistada: O T é um bocadinho mais difícil porque é um menino que não anda de canadianas, não anda com nada, não é? Porque é assim se anda e é verdade mas é se a pessoa anda ou na cadeira de rodas, quando se passa por essa fase a pessoa aceita que a pessoa tem a doença, porque é visível, não quer dizer que não se tenha que ter os cuidados, tem-se que ter cuidados na mesma que nos são pedidos pelos médicos para a gente fazer e que nós temos que fazer para as coisas correrem melhor, não é? Porque ele gosta de fazer, não digo que vá... O médico já me disse, ele a última vez o DR. S disse-lhe, e ele é que veio dizer, se agora estivesse aqui e lhe perguntasse o que lhe tinha dito "diz que eu posso ir para o karaté". Era para o judo, mas ele diz karaté, ele diz karaté. Ele disse-lhe para o judo, mas ele diz é que é para o karaté, que o Dr. S disse que eu já posso ir para o karaté. Pronto, ele quer fazer estas coisas e eu até lhe disse que ele tem karaté na escola, mas karaté não é judo. E eu fiquei naquela dúvida de pô-lo lá porque ele tem na escola, é uma coisa que está ali, não tenho que andar eu porque não tenho muita facilidade de andar de um lado para o outro, quer dizer tenho, mas não tenho e então é aquela dúvida que agora queria perguntar ao Dr. FT se poderia para o ano se ainda lá tiverem... Se bem que não é a mesma coisa, por isso é que eu queria perguntar-lhe a ele. Não tem nada a ver.

Irmã: O judo é mais de... Tem a ver com aquela coisa das projeções, o karaté não, o karaté é muito perna e é muito impacto e é isso que eu digo ele deve ter falado do judo porque não tem tanto esse movimento mas também queremos perguntar que realmente acho que estes dois momentos é difícil, é mau quando a criança anda efetivamente de canadianas ou de cadeira de rodas, é muito mais limitativo do que o caso do T mas a pessoa vê e quando a pessoa vê de alguma forma entende alguma das limitações. No caso dele, o mal pronto, é muito melhor para a criança, não há duvida nenhuma, não tem comparação mas os outros é que olham para os pais de uma maneira diferente porque a criança aparentemente está bem.

Entrevistadora: Mas nem todos os miúdos têm que usar qualquer tipo de aparelho, muitos, aliás grande parte dos meninos até não usam.

Entrevistada: É isso exatamente e é isso, depois pensam os pais...

Irmã: Aí não sei que conselhos é que a pessoa pode dar olhe é tentar elucidar ao máximo porque isso também está ligado com aquilo que eu estava a dizer é a gente chegar e não ter tratamento, isto é que...

Entrevistada: E ninguém sabe de nada, nem origem, nem onde a gente possa pesquisar, não há assim grandes coisas onde a gente possa ir pesquisar, agora já vai havendo, mas não havia na altura em que eu lembro-me de andar e queria saber mais e depois ninguém sabe...

Irmã: E há aquela fase de interiorização da pessoa, eu acho que é o melhor conselho que se pode dar é a pessoa fazer esse tentar mais cedo possível aceitar isso, aceitar porque eu acho que tudo se tornou mais fácil aceitando, pelo menos para mim no acompanhamento dela. Houve um dia em que ela me estava a dizer que assim que eu perguntei, mas então o que é que o médico disse: "ah disse que agora tem que ver na próxima vez", pronto aquela conversa que não é assim grande evolução. E a doença é assim, e agora eu já sei, não adianta de nada estarmos a ... É assim, temos que ir acompanhando não há nada a fazer. Tem que aprender a viver com aquilo, aquilo vai acontecer, é uma realidade e, portanto, já sabemos que não vai haver uma cura, não vem uma coisa milagrosa e que de repente vai desaparecer, não vai. Portanto temos que ir aprendendo a viver. É assim. E acho que esta é tentar fazer o mais cedo possível esta aceitação e saber que aquilo é uma coisa para se ir acompanhando, não é uma coisa que se vá resolver rapidamente. É uma coisa com tempo, precisa de tempo. E acho que esse tempo foi se calhar para nós a dada altura, para ela mais difícil naturalmente, mas na altura aconteceu, aceitou, eu também acho que sim mas por exemplo a minha mãe demorou mais tempo. Muito mais.

Entrevistada: Muito mais tempo. Eu já disse à minha mãe e já disse ao meu marido foi exatamente assim: "As coisas, eu sou católica e acredito em Deus e não sou, podia ser mais praticante mas olhe, eu já disse isto se tinha que acontecer, se Deus pôs isto nas nossas mãos tinha que acontecer e é assim que tinha que acontecer e era connosco, porque nós temos capacidade para resolver", e a partir daí isso é que me ajudou a aceitar porque eu disse e disse isto ao meu marido, e não vamos fazer filmes, há coisas piores.

Eu já lhe disse isto porque o meu marido tem Perthes, mas foi-lhe diagnosticado já em adulto porque ele deve ter sofrido Perthes, tem vestígios de ter sofrido de Perthes em pequeno.

Entrevistadora: O caso do T poderá ter sido genético?

Entrevistada: Não. Disseram logo que não.

Irmã: Mas ele tem a certeza que era disso?

Entrevistada: Foi o que lhe disse o médico não há muito tempo.

Irmã: Ele tem qualquer coisa que não se nota. Quer dizer se o vir no dia-a-dia percebe que ele tem qualquer coisa.

Entrevistada: Nota-se, ele coxeia e nota-se que tem, vê-se que tem uma perna mais curta.

Irmã: Sim, vê-se. Ele teve um processo qualquer agora na altura que isto aconteceu, já de há muitos anos e pronto, se agora ela teve este problema e estava aqui na Guarda e até alguém identificar, nem imagino aqui há uns anos atrás.

Entrevistada: A minha cunhada, que é a irmã dele mais velha, ainda é bastante mais velha, ela esteve-me a dizer que não se lembra de ele ter tido queixas em pequeno. Sim, porque podia ter tido. Mas eu disse que há muito... Pronto, ou têm capacidade de suportar a dor e há pessoas que não têm. Eu sei que esta senhora que eu encontrei aqui na Guarda disse-me que o filho nunca esteve na situação em que esteve o T por exemplo em que ele deixava de andar, tinha muitas dores, estava completamente... Ele tinha que estar sentado, deitado, tinha que estar quieto, tinha dores, rastejava, não podia estar sentado nem... E ela disse-me que o filho dela nunca passou por essa fase, sentiram que havia ali qualquer problema, mas que não havia assim estes problemas. Ficava com dores, mas não tão graves. Portanto eu não sei se o meu marido foi o caso, mas se tinha alguma dor ou se era uma dor ligeira e olha senta-se aí ou qualquer coisa e pronto. Ela disse-me que não se lembra de ele ter tido assim dores ou coisas como ela sabe que teve agora o meu menino. Há uma coisa, teve.. Porque ele realmente tem o encurtamento da perna, tem. Mas eu estava-lhe a dizer que o meu marido sofre muito porque ele de vez em quando tem dores, é normal, tem dores, ele sofre com o problema dele porque ele de vez em quando tem dores e depois ele sofre aquilo a dobrar porque tem medo que ele .. Ah, mas o miúdo, mas ela sabe bem que ele está sempre em cima. Não o deixa estar de

joelhos, ele chega até a ser castrador, já lhe disse que ele anda muito, muito em cima e não o deixa fazer nada quase, ele é muito castrador já lhe disse: "tens que lhe dar mais liberdade", ele esquece-se e já está, e pronto acho que é porque ele está a passar e sabe o que é que ele sofre agora. Eu já lhe disse que não temos que estar a fazer, o miúdo também tem que estar um bocado liberto da doença, e não estar só a pensar que tem aquilo, tem que saber e tem que ter a noção que a tem, que tem algumas coisas que não pode fazer, mas não é estar dependente de... Nem sei como explicar...

Irmã: Condicionado sempre só.

Entrevistadora: Como é que terá sido então para o pai o processo de aceitação?

Entrevistada: Não foi fácil. Para ele não foi nada fácil não. Não foi. Se para mim não foi, para ele menos... Pronto. Agora, eu vivi mais coisas do que ele, eu também vivi porque ele não estava, mas para ele não foi, porque para ele ainda hoje não é. Mas eu já lhe disse que isto não é uma coisa... Agora já começa a aceitar melhor, mas ele está sempre, sempre, sempre, em cima. Não o deixa fazer ali a mínima coisa, ele está às vezes a brincar, mas eu estou sempre a olhar, e "olha, estás de joelhos" e ele se eu não estou a olhar, ele está a fazer, e ele depois vai-se embora e diz "eu já sei que quando não estou cá o miúdo passa o tempo todo de joelhos, o miúdo não sei quê", pronto, mas também o compreendo porque ele vive aquilo mais e não sei. Mas eu também lhe disse: "O teu filho está numa outra idade, tu não tiveste tratamento na altura adequado, e ele está a ter, portanto, calma. Porque ele não teve, não deveria ter porque aquilo tem que ser tratamento em criança, em adulto já não há tratamento possível. Só as próteses que não é tratamento nenhum mas pronto, o que tiver que ser feito, tem que ser em criança e ele agora está a espera de por prótese quando tiver idade para a pôr, ou que não aguento mais não é? O meu marido no caso é isso. E pronto. Está...

Irmã: Acho que é isto essencialmente é esta capacidade de saber aceitar que não vai ter resolução, não há medicamentos.

Entrevistada: Sim, sim, sim, temos que aceitar para mim foi e embora também ajudou o facto de ele não ter dores, isso também me ajudou. De não o ver sofrer porque ele era uma coisa que pronto. Isso também era uma coisa que pronto, também ajudou e agora sei que é assim, tem que ser e temos que estar cá porque têm que estar cá pessoas para o ajudar senão como é? Tem que ser assim mesmo, temos que estar... É mesmo isso, eu

aceitei e se aceitei é porque nós tínhamos capacidade e força para as enfrentar, pronto, eu acho que é isso.

Irmã: E tentar não dramatizar, que eu sei que ...

Entrevistada: Agora, eu sei que há casos que ... Que eu não sei como é que reagiria não é? Já sabemos que cada um vive à sua maneira...

Irmã: Manter a vigia não é? Há fases em que nos vamos um bocadinho mais abaixo e a incógnita de não saber o que vem aí à frente.

Entrevistadora: O truque é mesmo aceitar e viver o melhor possível com aquilo.

Irmã: Claro e se de facto, a pessoa está à espera e se foi de facto um processo que não aconteceu logo de imediato, acho que começou por ela principalmente e depois foi passando e lembro-me de às vezes estar a falar com mesmo com a minha mãe, que ou não falava ao pé dela e então vinha falar comigo e oh mãe é assim, não é assim, não vai acontecer nada mas também não é preciso dramatizar desta maneira. Não é preciso. Olhe, mesmo ela, porque ela foi dizendo, olhe há meninos assim, há assado e calma, tens que aceitar que não é uma coisa que tenha um remédio que ele vá tomar e que vá curar ou uma cirurgia que ele vá fazer amanhã e que vá ficar bom. É assim, o médico já explicou, é um processo longo, é um processo que é demorado, é um processo que se tem que ir ajustando à medida da evolução daquilo que lhe vai acontecendo, portanto temos que ir aceitando isso e temos que ir ... Portanto se estás sempre nessa ansiedade, se estás sempre nesse stress, se está sempre com essa cara de "Ai meu Deus, mas o que é que me foi agora acontecer?" Então estás a passar isso para ela, que coitada já tem que sofrer já tem que levar e não pode ser. A gente tem que estar cá é para apoiar senão vai tornar o processo mais pesado. Não é que ela não a apoie, claro que apoia e quando é preciso ficar com ele ou qualquer coisa é ela que fica, mas é aquela carga negativa está a ver que a pessoa põe na coisa. É aceitar que é um processo longo, que não é um processo rápido nem vai ter uma resolução de hoje para amanhã em que faz uma cirurgia e pronto já está, não é assim. Temos que ir adaptando, acho que é um bocadinho por aí. Acho que é o principal e depois de alguma forma também fazer ver ou tentar dentro do possível e ter alguma capacidade de encaixe quando os outros não nos entendem nessas tais preocupações que temos que ter mesmo que não seja visível, porque uma coisa que acho que também foi muito importante para ele, parece-me que também foi importante foi um dia em que eles também chegaram aqui depois da

cirurgia, ao final do primeiro ano penso eu, ou foi logo na consulta, acho que a seguir ele fez a cirurgia em Maio e depois passou o verão todo naquele processo da piscina e essas coisas todas e dos exercícios, e houve uma altura em que veio ao médico em Outubro e o fisiatra chegava a dizer-lhe: "Os pais estão de Parabéns".

Entrevistada: ele dizia-me isso todos os dias. Ele dizia-me isso porque ele vê que os movimentos porque teve muita ajuda, ele disse que o T teve que ter muita ajuda para se conseguir movimentar como ele se movimenta. No estado em que ele tem a perna porque o Dr. S também me diz isso, ele movimenta, apesar de o grau estar como está ele movimenta. E ele diz isso aos estagiários que lá estão, que ele tem o grau, mas ele tem aqui uma mobilidade que é muito ligeira.

Entrevistadora: Essa é uma questão muito interessante, os pais têm efetivamente papel ativo no desenvolvimento da doença.

Entrevistada: Têm sim, eu fiz-lhe muito isso a ele e ele diz sempre, fala... Quando fala, outro dia quando estive lá ele estava lá com um estagiário que agora aqui também o hospital universitário que começou há pouco tempo e também tinham estagiários e também disse: estes pais têm sido um exemplo para quem quer cuidar e é verdade porque eu fiz isso, agora já nem tanto porque ele também como está ele quando lhe apetece estar a brincar está, ele senta-se, ele já faz porque ele dantes não fazia, T senta-te com a perninha cruzada e pronto, e aquilo deu-lhe liberdade e ele movimenta-se melhor por causa disso, ele não se movimentava assim, é verdade isso o médico já nos disse que se ele não tivesse tido aquela ginástica que eu lhe fazia sempre todos os dias e pronto quando lhe dava banho sempre era aquela ginástica e a bola de fitness e isso tudo que eu tinha lá, agora até está arrumado que ele a grande não consegue andar sozinho se eu não o estiver a ajudar, ele já é mais pesado também, então ele faz aqui na pequenina das orelhitas quando lhe apetece mas a grande ajuda foi ele, até mesmo o médico diz, porque senão ele não se conseguia movimentar como se movimenta, teve-se sempre que forçar. Tenho que o encaixar, tenho que o encaixar e ele não conseguia, ele com o impulso eu sentava-o e ele logo esticava a perna porque aquilo doía-lhe, ele não conseguia quando era pequenito, aquilo doía-lhe, mas eu sempre a forçar sempre. Teve que ser sempre a forçar não que o magoasse, mas a insistir sempre nos movimentos, vamos insistir e aí foi muito importante e ele disse que isso foi muito importante, porque ele hoje consegue-se movimentar por causa disso. Ele dizia que tudo o que poder fazer ele tem que alargar as pernas. Tem que ser para alargar as pernitais e pronto,

está a correr... Não sei se é bem se é mal, mas da liberdade pelo menos, de ele se conseguir movimentar está.

Irmã: Eu acho que também é importante este envolvimento das pessoas que o rodeiam, dentro da mesma lógica também ajuda muito porque é o pai e é a mãe mas depois são todas as pessoas que estão à volta por exemplo essa questão das brincadeiras na piscina é uma coisa que já é natural mesmo agora. Nós por exemplo, nós passamos férias juntos, e quando estamos todos na piscina toda a gente sabe.

Entrevistadora: E toda a gente trabalha em prol daquilo.

Irmã: Sim, mas já é uma coisa natural, não é uma coisa que seja forçada, já toda a gente vive isso de uma forma natural é vamos a andar agarrar e vamos lá porque todos sabemos que lhe faz bem e se lhe faz bem também não nos custa nada agarrar e brincar de forma adaptada às necessidades dele. Se a pessoa vai agarrar o colchão a tendência dele é esticar as pernas e é a gente dizer: "T abre as pernas" e todos os movimentos são uma coisa natural e portanto todas as pessoas que rodeiam a criança, que estão à volta exatamente de fora muitas vezes é incompreensível e de forma... Nem estou a falar da família mais próxima, mas de família que está... Tios por exemplo, ou primos que estão ali e que não deixam de gostar dele e de nós e tudo mais só que às vezes é difícil entender... É importante, acho que é importante ter um número de pessoas que perceba a doença, entenda e que todos trabalhem em prole da melhoria da criança, em coisas pequenas, não são coisas extraordinárias... São estas coisas pequeninas como a gente olhar e ver que ele está mal sentado e sentá-lo bem, ver que está de joelhos ou ver que quando o agarro ao colo, fazê-lo abrir as pernas ou saber olhe podes jogar um bocadinho mas não podes jogar muito então agora vamos todos fazer outra coisa, tudo isso ajuda muito. Acho que é isto.

Entrevistadora: Obrigada por esta entrevista a três.

Entrevistada: Ai obrigada mas se eu estivesse só eu há coisas que são importantes e ela lembra-se de coisas que eu não me lembro já e sei lá, poder-me-ia lembrar ou não.

XVI. Transcrição Entrevista Caso N° 9

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistado: Damião

Criança: Hanah

Data: 25-04-2016

Hora: 11h00

Local: Famalicão

Duração da Entrevista: 1h42min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: (Os entrevistado leem o consentimento informado) Certo? Pode assinar aqui, poderiam assinar aqui os dois na mesma folha, isso é o consentimento informado, portanto em que vocês dizem que está tudo ok concordam, durante a transcrição da entrevista, depois eu vou alterando.

Entrevistado: Posso escrever à frente ou por baixo, como é que prefere?

Entrevistadora: Como quiser, como achar preferível. Obrigada. Eu vou só aqui tirando algumas notas ta bem? Mas é só mesmo para depois ser mais fácil com algumas notas ta bem?

Entrevistado: É o que for necessário.

Entrevistadora: Obrigada, tenho que vou agradecer antes de mais, tenho que vos agradecer realmente a disponibilidade de me receberem e me tratarem tão bem e virmos aqui para este sítio maravilhoso e de aceitarem realmente vir alguém estranho, a perguntar-vos sobre um assunto que é tão tao sensível acredito, já sabem é para uns fins académicos, qualquer coisa, eu estarei sempre ao dispor. A transcrição depois ser-vos-á enviada, não sei quando conseguirei terminar.

Entrevistado: Há de ter um fim.

Entrevistadora: Exatamente, portanto podem se apresentar, idade, estado civil, profissão, escolaridade, todos esses dados hum hum.

Entrevistado: Começo por mim pronto, sou o D, licenciatura, quarenta e seis anos fiz na sexta-feira, portanto ainda não me habituei.

Entrevistadora: Parabéns.

Entrevistado: São quarenta e seis, e sou pai da H casado com a DN (Mãe).

Mãe: E a tua profissão?

Entrevistado: Sou professor de Educação Física.

Entrevistadora: E a zona de residência?

Entrevistado: Lordelo, Paredes, fica pertinho de Paços de Ferreira. Por isso nós frequentamos mais Paços porque fica mais encostado, mais perto lá.

Filha: E eu ando no colégio lá.

Entrevistadora: Paços de Ferreira, capital do móvel.

Entrevistado: Exato, isso dos móveis até durante muitos anos a nossa terreola, a nossa cidade fabricou quarenta por cento do mobiliário nacional. E ainda anda numa percentagem bastante elevada, enquanto Paços de Ferreira é mais marketing do que propriamente fabrico, embora obviamente que as pessoas acabaram por se deslocar para lá por causa das zonas industriais e tudo mais. Mas pronto, não é o que nos traz cá.

Mãe: Vou fazer quatro e quatro anos, sou licenciada em contabilidade e exerço contabilidade, sou contabilista certificada.

Entrevistadora: Vivem os dois juntos.

Mãe: Sim, sim, somos casados vai fazer quinze anos agora para Outubro.

Entrevistadora: E quantos filhos têm?

Mãe: Só temos a H que tem onze anos.

Entrevistadora: E como é que vocês descrevem a H?

Entrevistado: Muito inteligente, muito conversadora, e de gancho, teimosa.

Mãe: É isso, a H sempre foi uma criança muito social, depois quando apanhou esta fase da doença dela é que ela ficou um bocadinho mais retraída e perdeu um bocado da auto confiança e a auto estima dela que está agora a recuperar...

Entrevistado: E em dose redobrada...

Mãe: É uma criança que mesmo durante a doença nunca em termos de escola, teve sempre os maiores êxitos, nos exames nacionais também foi aluna de cinco, sempre. O problema dela não se repercutiu nos estudos, pelo contrário porque eu acho que ela sentia que já que não podia ser tão boa como os outros nas outras atividades, ela então no estudo ela quis ser sempre a melhor. Ela quis ser sempre a melhor da sala e não se contentava em ser boa, ela queria ser sempre a melhor e por isso é que ela ... E agora continua a ser uma menina que é uma muito boa aluna.

Entrevistado: Sim, mas é muito social, ela é muito amiga dos amigos, por isso é que ela é responsável pelos gastos só para prendas para aniversário para aí dois ou três salários do pai. É conhecida como a Lili Caneças da idade dela. Tudo quanto é evento social tem que ter a H. Mas a H é mesmo isso, é muito popular.

Filha: Também não exageres.

Entrevistado: Oh filha, não conheço ninguém que dê cabo de dois ou três salários do pai só para prendas. Faz as contas às prendas que ela todos os meses... Todos os meses, são três, quatro, cinco festas.

Entrevistadora: Ela está em que ano?

Entrevistado e Mãe: Sexto ano.

Entrevistadora: Como é que foi o nascimento da H?

Mãe: A H foi uma menina muito desejada porque a H foi ... Tivemos que recorrer à inseminação, a primeira tentativa foi frustrante, não resultou e a H veio numa segunda tentativa, por isso foi sempre uma gravidez muito desejada, inclusivamente foi uma gravidez de risco que eu tive que estar de descanso a partir dos seis meses e por isso foi uma criança muito desejada.

Entrevistado: Eu agora lembrei-me de uma coisa, e já ando para lhe perguntar para lhe mandar mensagem há muito tempo sobre algo que aconteceu com a H. Ela nos primeiros meses, ela tomou cortisona, foi a cortisona por causa das bronquiolites.

Mãe: Ah pois foi, quando era pequenina.

Entrevistado: E eu até gostava de saber se nas suas entrevistas alguém referiu o uso da cortisona?

Entrevistadora: Da cortisona não mas houve uma entrevista em que foi referido e foi curioso que eu até fiquei com a bula, numa hormona do crescimento, eu não me lembro do nome do medicamento mas era uma hormona do crescimento em que na bula fala sobre a doença de Legg-Calvé-Perthes e que veio muito coincidentemente o diagnóstico da doença de Legg-Calvé-Perthes com a hormona.

Entrevistado: Porque eu acho que a cortisona também nessas fases afeta um bocadinho a parte óssea. E até era uma referência que eu até a queria questionar sobre isso...

Entrevistadora: Mas coincidiu foi?

Mãe: Não, não, não.

Entrevistado: Não, não coincidiu, ela foi nos primeiros seis meses e enquanto ela tomou isso a gente não havia sequer...

Mãe: Atrofiou um bocadinho o crescimento dela.

Entrevistado: Quando ela deixou de tomar a cortisona ela... Aquilo foi um crescimento explosivo, aquilo foi uma coisa mesmo... Ela aos onze meses já corria, já brincava no parque do Norte Shopping com os outros.

Mãe: Ela tomava porque ela teve muitas bronquiolites, ela tomou muitos meses cortisona por causa das bronquiolites e quando ela deixou de tomar a cortisona esse medicamento que não me lembro do nome, ela passou a segurar-se enquanto até aí era um bebezinho até mais curvo ela começou a segurar-se e a endireitar-se e logo a seguir começou logo a andar, aos onze meses, ela praticamente não gatinhou e de alguma forma estávamos a tentar associar, não sei. Era Celestone, há muitos meninos que tomam, aliás ela até tomou bastante cortisona porque ela há pouco tempo teve uma alergia e tomou o celestone.

Entrevistado: Mas não sei até que ponto ou que sequelas é que ficaram do uso da cortisona, a gente depois pensa em tudo não é? Fiquei a pensar e até gostava de saber, gostava que houvesse um estudo em que se tentasse associar de alguma forma a doença na infância ou nos primeiros momentos de vida, se esses medicamentos teriam algo em comum e que depois se pudesse recolher alguma conclusão. Não sabemos, ninguém sabe a origem e se calhar não há nenhum estudo comparável, não há nenhum estudo nesse sentido se há alguma toma de alguma medicação nos primeiros meses que depois condicione ou venha a contribuir para o surgimento dessa doença mais tarde.

Entrevistadora: Mas ela foi sempre então uma criança saudável.

Mãe: Sim. Sempre.

Entrevistado: Sim, sim, aquilo foi uma surpresa muito grande. Ela tirando essa parte não teve nada.

Mãe: Sim, ela em pequenina teve essas bronquiolites de resto, nunca teve mais nada.

Entrevistadora: Como é que foi então o início da doença?

Entrevistado: Pois, foi um choque não é?

Entrevistadora: Como é que foi o início, como é que foi o diagnóstico?

Entrevistado: Lá está, ela começou a queixar-se de uma dor que nós no primeiro dia associámos à dor de crescimento que é muito comum.

Filha: Ou que eu não queria ir à escola, também podia ser...

Entrevistado: Mas quando ela no segundo dia se continua a queixar aí, pronto... Resolvemos investigar e fomos ao médico, fizemos radiografia, aguardamos os resultados e eu já não sei se foi na radiografia que poderia surgir qualquer coisa e fez-se ali uma medicação qualquer.

Mãe: Não. A radiografia não deu nada e o médico mandou tomar benuron e brufen a intercalar para lhe passar aquela dorzita.

Entrevistadora: Porque era uma dor de crescimento?

Mãe: Ele não usou a dor de crescimento, ele disse que poderia ter sido um mau jeito qualquer que ela tivesse dado e que tomasse aquela medicação e depois víamos se passava, se ela continuava... Medicação, brufen e benuron não chega a ser medicação nenhuma é só para lhe tirar aquela dor. Só que naqueles dias a seguir realmente não voltou a dar, depois ela voltou a queixa-se e então voltámos lá uma segunda vez e aí já fomos ao ortopedista porque é assim, a H tem ADSE o que nos facilita um bocado, não é? E ali como era uma clínica que tinha várias especialidades nós em vez de irmos à clinica geral como tínhamos ido a primeira vez fomos ao ortopedista. E então o ortopedista pelo raio-x confirmou que realmente não tinha nada, achava estranho ela continuar a queixar-se e então foi aí que ele disse que tinha ganho um bocado de líquido ou qualquer coisa.

Entrevistado: Não, ele fez uma ecografia. Pediu a ecografia.

Mãe: Pronto, fez então segunda vez a ecografia.

Entrevistado: E foi por aí mas quando fez a ecografia é que sugeriu o líquido na bacia, e depois fez um tratamento de um mês...

Mãe: Mas nunca chegou a tomar medicação, é sempre o brufen e o benuron.

Entrevistado: Pronto, mas houve ali qualquer coisa de um mês para ver aquilo...

Mãe: Sim, sim, era esperar mais um mês.

Entrevistado: Mas ao fim de um mês ela continuava a queixar-se, então vamos ...

Mãe: (continua a frase do Entrevistado) ver o que é que o raio-x não dava nada e então foi para a ressonância magnética. Mas nessa altura então ela tinha seis anos e depois até se pôs o problema se era preciso anestesia geral ou não para ela aguentar a ressonância magnética mas ela aguentou bem. Nós tentámos e ela teve lá quietinha aquele tempo todo, aquela hora inteira.

Entrevistado: Sim, e até agora todas as ressonâncias que ela fez; até agora, nunca precisou de medicação nenhuma.

Filha: Fiz duas vezes.

Mãe: Sim, ressonância fez duas ou três. Foram duas.

Entrevistadora: E qual foi então o primeiro médico que fez o diagnóstico?

Mãe: VV em Paços de Ferreira no Centro Médico de Paços de Ferreira.

Entrevistado: Ele alegou que nunca tinha tratado ninguém.

Mãe: Quando veio o resultado da ressonância magnética é que ela já fazia mesmo referência à doença de Perthes e nós em casa enquanto fomos e não fomos à consulta fomos ao Google pesquisando e depois chegámos lá e ele deu-nos uma ideia de como é que a doença funcionava.

Entrevistado: E ele sugeriu que podia acompanhar a H se nós entendêssemos nesse sentido mas que seria melhor ela ser acompanhada por alguém que tivesse experiência no assunto porque ele nunca tinha tido nenhum doente com esse problema e então...

Mãe: Sugeriu mesmo um ortopedista infantil.

Entrevistado: Exatamente que na altura ele apanhou, ele fez a ligação à nossa frente e quem ele recomendou estava em Madrid.

Entrevistadora: Quem foi o ortopedista que ele recomendou?

Mãe: Recomendou dois ou três mas esse que o Pai se está a referir e que chegámos a ir foi o Dr. NN que na altura trabalhava no Hospital de São João e tinha consultório ali na Maia. E nós fomos à Maia. Nós fomos ter com o Dr. NN até chegámos a fazer uma consulta com ele.

Entrevistado: Ele assim que voltasse de Madrid ficou logo agendada a consulta pelo telefone enquanto ele estava em Espanha, e fomos lá e ouvimos, mas não ficámos muito satisfeitos... Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim. Mas depois lá está a gente continuou, fomos falando, fomos ouvindo, procurando outras opções.

Mãe: Entretanto tinha a minha irmã que tinha uma menina que tem uma paralisia e andava a frequentar umas sessões de fisioterapia aqui no Porto e então a minha irmã comentou o problema com ela e ela disse que já tinha tido lá meninos a fazer fisioterapia e que o médico ortopedista era o DR. EA que na altura também era especialista em ortopedia infantil e na altura trabalhava no Hospital Maria Pia que era o Hospital aqui de referência que acompanhava as crianças e entretanto esse hospital fechou e ele agora está no Hospital Santa Maria aqui e está no Santo António.

Entrevistadora: E vocês foram então consultá-lo...

Mãe: Sim, nós já tínhamos mais ou menos a ideia formada de como é que era a doença que havia várias correntes na forma como deviam ser feitos os tratamentos e ele depois falou-nos que havia a corrente mais tradicional que ele já tinha aplicado a uma menina que tinha andado de cadeira de rodas durante dois anos, era uma menina maior que a H, na altura a menina já tinha doze anos, ele mostrou-nos alguns raio-x da evolução da doença dela, que ela tinha andado dois anos na cadeira de rodas e tinha conseguido corrigir, não tinha feito cirurgia nenhuma e ela até tinha chegado ao ponto mesmo de levar com muito rigor o uso da cadeira de rodas. Também a idade dela já era

adolescente se calhar já aceitou melhor que por exemplo a H que foi aos sete anos aceitar o uso da cadeira de rodas. Essa menina não, já chegou mesmo aos cem por cento que chegou ao ponto que ela as pernas ficarem atrofiadas de ela já não saber andar e teve que fazer fisioterapia para recuperar o andar. E ele falou-nos nesse exemplo e depois falou-nos noutros pais que achavam que a cadeira de rodas deus me livre porque a criança ia ficar com um trauma para toda a vida e ele infelizmente tem uma filha que tem uma paralisia cerebral e anda de cadeira de rodas e ele dizia para mim, dois anos não é nada à vista do que, eu tenho uma filha de quarenta e tal anos e que andou toda a vida na cadeira de rodas e é isso que eu faço ver aos pais é que dois anos se calhar não é assim tanto tempo e os efeitos que pode provocar na criança depois com o tempo irão passar não é? Enquanto que se começasse por deixar andar teria que recorrer muitas vezes a cirurgias, depois por exemplo falou-nos em casos em que o osso do fémur começava a nascer para o lado em vez de nascer redondinho porque a política dele era a cadeira de rodas tem aquele acento especial que obrigava a menina a ficar com as pernas abertas num determinado ângulo

Entrevistado: E inclusive o técnico que fez o assento teve que o mostrar e analisar com ele, estivemos todos dentro do consultório para vermos se o assento tinha o ângulo correto, o ângulo necessário para que ela pudesse estar sentada, mas dentro do que realmente era necessário.

Mãe: A ideia era o fémur ficar metido dentro da anca para nascer o mais redondo possível e por isso ela tinha que estar com as perninhas abertas enquanto que nós já vimos outros casos de crianças que andam de cadeira de rodas mas estão sentadas normalmente, estavam em repouso e a ideia dele não era só o repouso de não estar a fazer carga, mas o osso crescer naquela posição e então ela estava com as pernitais abertas e em V aquilo fazia assim uma bacia e ela encaixava ali e o osso nascer o mais redondinho possível o mais parecido com o original e pronto foi esse tratamento que ele já tinha feito na menina que nos deu como exemplo de referência, já tinha tido crianças que tinham optado por deixar andar e depois o que é que aconteceu? O osso começou a ficar direito e a sair para fora e ele depois muitas vezes operava fazia um excerto, tirava em cima um bocadinho de carne e aplicava ali para obrigar o osso...

Entrevistado: Para prender o fémur, obrigá-lo a encaixar lá dentro para ele não sair, em termos técnicos ele falava que era para o osso não ficar em charneira.

Mãe: Sim, mas isso também tinha chegado a aplicar a crianças que chegavam a andar de cadeira de rodas mas que mesmo assim o osso estava a sair para fora, nós houve ali uma altura que chegámos nos raios-x parecia que já estava a sair um bocadinho para fora.

Entrevistado: Porque ele depois nas consultas ia-nos mostrando imagens dos vários casos que ia tendo.

Entrevistadora: Como é que vocês sentiram quando a H foi diagnosticada e quantos anos é que ela tinha?

Mãe: Tinha seis anos e meio porque ela fazia sete em Novembro.

Entrevistado: Mas foi muito complicado porque nós não sabíamos perante tantas ideias porque depois nós também fomos procurando na internet e vê que cada médico, havia um médico qualquer em Setúbal que furava o osso porque depois falava que depois a irrigação do osso seria melhor, não sei quantos, víamos aquelas cirurgias do Hospital de Coimbra, aqueles ferros por fora e tudo e aquilo assustava-nos um bocado, portanto nós andámos ali com o coração na mão durante muito tempo e a pensar no que fazer? Era o futuro dela que estava em causa e que ia depender mesmo muito de nós de qualquer decisão que a gente tomasse tínhamos o futuro dela nas mãos, como é que ... Aquilo foi mesmo dramático nos primeiros tempos, nos primeiros e até ao fim porque ela andava sempre... Cada vez que nós íamos ao médico e como é que vai ser agora, será que está a correr bem? Será que não está?

Mãe: Porque é assim, o exemplo que ele nos tinha dado daquela menina de doze anos, como eu disse ela já estava numa fase de adolescência, a H não, a H era muito pequenina, o primeiro impacto da H que ela naquela altura tinha entrado para a primária e estudar estudo do meio foi que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes, que a culpa era nossa e que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes, porque ela andava a estudar as vacinas e entendeu que nós não lhe tínhamos dado as vacinas, ela culpava-nos a nós por ter que andar de cadeira de rodas e durante muito tempo ela ... Porque depois ela via, nós procurávamos na Internet, víamos aqueles meninos que usam como é que se chama aquele aparelho... Atlanta... ah ele também nos deu essa hipótese, mas depois disse que ela depois estava sujeita a quedas e que era muito ... O conforto não era tão grande.

Entrevistado: E chegou a abordar que mesmo o próprio caminhar, a maneira como depois os miúdos caminham, porque aquilo não dá muito jeito acabam por fazer mais força precisamente na perna que está lesionada. Portanto ele não é muito favorável ao uso do Atlanta.

Mãe: Sim, ele falou-nos nessa hipótese mas também tinha essas contraindicações. Mas ela achava que via aquilo e eu antes queria aquilo, não me importava de cair e não sei quê, mas a cadeira Pronto, foram fases, nós chegamos mesmo a andar em psicólogo com ela porque ela pronto, porque ela achava-se uma menina diferente dos outros, não podia fazer as coisas que os outros faziam.

Entrevistado: Ela andou na psicóloga até por a psicóloga na ordem. Eu não tenho nada que vir para aqui falar a minha mãe paga é para tu falares portanto fala tu que eu... Então a psicóloga saiu cá fora "a sua filha pôs-me na linha".

Mãe: Chamou-nos aos dois lá dentro, para no fim ...

Entrevistado: Engolimos em seco.

Mãe: Foi traumatizante para ela porque ela estava numa idade que era difícil de aceitar e ela não compreendia que nós realmente achávamos que tinha sido a melhor opção para ela e depois o facto de ela ter estado... Depois ele mostrava-nos outros casos e mostrava até para ela ver e fazer sentido a ela que nós tínhamos feito a melhor decisão.

Entrevistado: Aí o médico esteve muito bem e moralizava-nos e todas as consultas dizia "a sua filha mais tarde vai agradecer, ela está no bom caminho" e a cada consulta a gente via que estava ok, estava bem e a determinada altura ele mostrava-nos: "Está a ver? Isto está a correr muito bem, o movimento da perna para a frente e para trás isto já não há volta a dar, isto já não volta para trás, está bem e vai ficar bem para toda a vida agora temos é que cuidar porque houve um movimento de abdução que ainda pode e tal..." Mas pronto, nós fomos tendo sempre esse cuidado e acabou por correr bem. Mesmo a saída da cadeira, até lá está para aliviar a parte mental e psicológica dela foi por partes, portanto começou por sair de vez em quando nos intervalos, depois escolheu um intervalo por dia para poder brincar, pronto, foi passando por essas fases até a cadeira estar a ser usada mesmo só dentro da salas de aula e que podia ser nos intervalos à vontade, mas dentro da sala de aula, isso até foi até à pouco tempo que estava a

cadeira... Foi até ao final do ano letivo anterior que ficava a cadeira lá e ela sentava-se. Era a cadeira da secretária dela era a cadeira de rodas.

Entrevistadora: Portanto vocês estiveram com o Dr. EA, certo? Na primeira consulta ele deu-vos um bocado a perceber o que era a doença de Perthes, quais eram as correntes de tratamento.

Entrevistado: Exatamente, ele nessa parte pôs-nos a batata quente na mão. Mostrou tudo o que havia mas nós é que tínhamos que decidir e isso é que não foi fácil, foi muito complicado.

Mãe: Viemos para casa pensar.

Entrevistado: Foi muito difícil... Saber o que escolher dentro daquele cenário todo... Quais são as várias possibilidades, ter uma responsabilidade tão grande de decidir sobre o futuro de um filho. É que não é escolher um curso não é? É uma parte. É muito difícil.

Entrevistadora: E depois decidiram então pelo tratamento conservador.

Entrevistado: Exato, mas teria que ser uma decisão a dois. Eu sempre lhe disse: Não, o que decidirmos até... Olha, decide tu que eu apoio-te, estamos juntos. Isto foi mesmo uma decisão conjunta.

Entrevistadora: Essa parte de se apoiarem os dois também é importante.

Mãe: Exato.

Entrevistado: Exatamente e ficou logo claro, decide porque eu apoio-te sempre e foi o que aconteceu.

Entrevistadora: Portanto ficou a D com a batata na mão.

Mãe: É. Exatamente.

Entrevistado: É mais ou menos isso.

Mãe: Claro que o facto de ele nos ter dado todo aquele exemplo da menina que teve um final feliz e depois é assim, o nosso problema é que não foi só dois anos. Nós estávamos sempre com aquela referência daquela menina dos dois anos, aquela menina era mais velha e tinha demorado dois anos, a H era mais nova até podia ser que demorasse menos que dois anos mas não foi bem assim, acabou por se estender até quase quatro anos.

Entrevistado: Mas também, o estranho que o médico dizia que estava demorado o crescimento estava lento, portanto se calhar em parte o crescimento foi um bocadinho mais lento do que é o normal porque o ortopedista estava sempre à espera de mais. A gente chegava lá e até chegávamos a sorrir e tudo e já vi que correu bem, já vi a radiografia e correu bem.

Mãe: Porque aquilo chega a um ponto em que já percebemos não é? A gente quando ela está a fazer o raio-x a gente está lá fora e começa logo a olhar e olha ... Parece que está melhor, nunca mais enchia aquele redondo, aquele redondo que primeiro estava meio quadrado e nunca mais enchia e depois começou a ficar redondo, e depois era aquele meio, aquela parte central que nunca mais enchia. E aí é que aquilo nunca mais acabava.

Entrevistado: Ficava sempre ali com uma cavidade, aquele buraquinho. O resto já estava a ficar redondinho ali lisinho e aquela parte ali no meio nunca mais...

Mãe: Até ela quando via, ela já sabia que ainda não ser daquela vez ... Porque nós íamos lá de três em três meses, mas depois como os raio-x também têm efeito secundário o médico acabou por nos dizer assim "isto está a evoluir devagarinho, não há necessidade de estar a fazer de três em três meses" e começamos a fazer de meio em meio ano. E nós começámos a ir mais espaçadamente de meio em meio ano ultimamente. Mas ela, nós tínhamos sempre esperança que aquela vez que lá fôssemos que ia ser de vez, que ia estar tudo e não sei quê mas nunca mais esse dia chegava.

Entrevistado: Só que ela sentia-se bem, ela sentia que conseguia fazer as coisas, por isso que ela depois tenha passado pela patinagem e tudo mais, já conseguia fazer algumas acrobacias, era o avião era isso tudo e sentia-se bem...

Mãe: Mas isso já foi depois porque ela nunca teve... Foi no último ano.

Entrevistado: Foi no último ano mas mesmo assim passa por duas vezes a antes a do meio e no fim portanto havia sempre aquela expectativa que já pudesse estar curada.

Mãe: Foi lento e nós depois era aquela questão... Mas doutor, não há nada que ela possa tomar para ver se cresce mais depressa? Não chega o leite? E ele dizia que isto não vai de leites... Porque o nível de cálcio nas análises estava sempre tudo bem. Não havia nada a fazer, era esperar que continuasse a nascer direitinho conforme estava a nascer e esperar... Os últimos dois anos foi só mesmo esperar e esperar porque estava a correr

bem graças a Deus mas nunca mais crescia e acabou por se tornar em vez de dois, quatro anos, foi mais demorado.

Entrevistadora: Portanto ela foi diagnosticada com seis anos e meio portanto já tinha dado entrada na escola.

Mãe: Sim, sim, foi. Por acaso tínhamos optado por ela ir para um... Porque ela no infantário andou no público e nós tínhamos optado por ela ir para um colégio e foi boa essa opção que nós fizemos porque por acaso coincidiu com a doença dela porque é assim, o meu marido como professor no público ele sabia como é que funcionava em termos de funcionários e de apoios... Porque a H teve um apoio que se calhar no público não ia ter, porque lá havia sempre alguém para empurrar a cadeira da H fosse para o que fosse, eles pegavam na cadeira, mesmo quando o recreio não tinha condições eles pegavam na cadeira e levavam a H, ela nunca ficava sozinha, havia sempre um colega que ficava com ela e pronto, eles dentro do que podiam fazer como eu há bocado lhe falei, mesmo a própria professora e a diretora tentaram informar-se de como é que funcionava a doença, mesmo a diretora em termos psicológicos fizeram de tudo, prepararam os colegas aquilo foi uma choradeira quando eles souberam que a H ia andar numa cadeira de rodas, foi tudo uma choradeira... Depois ela tinha um amigo que também a mãe dele andava de cadeira de rodas, tinha tido um acidente e andava de cadeira de rodas e ficou sensibilizado, foi uma choradeira pelos vistos e apesar de eles serem amigos dela há meia dúzia de meses que era mesmo isso, ela tinha entrado para lá há bem pouco tempo eles acompanharam e protegeram logo a H muito nestes anos todos e para eles foi uma alegria quando a H deixou de andar na cadeira de rodas.

Filha: Na altura eram meus amigos há meia dúzia de meses, agora são meus amigos há meia dúzia de anos.

Mãe: Mas apesar de serem amigos há meia dúzia de meses eles acompanharam-te muito e deram-te muito apoio. Tinha amigos para carregar a mochila, amigos para apanhar os lápis que ela deixava sempre cair os lápis.

Entrevistado: Depois teve o Miguel que quis jantar com ela algumas vezes.

Mãe: Tinha amigos para carregar as coisas na carrinha, porque ela levava e trazia a cadeira e era de manhã para ir na carrinha.

Entrevistadora: Estavam a dizer há pouco que fizeram algumas alterações na escola.

Entrevistado: Sim, puseram rampas em todo o lado.

Mãe: Porque eles tinham essas coisas todas mas como não precisavam, no dia-a-dia tiveram que ir como ela disse... Lá à cave e pôr as rampinhas todas e por exemplo, aquilo era uma cave, agora não, mas na fase da primária era uma casa rústica que eles transformaram num colégio então o recreio, os acessos dentro da escola eram por umas escadas e então tinham que sair por fora do portão que como aquilo era uma casa rústica tipo quinta.

Entrevistado: Aquilo só de parque para recreio aquilo tinha mais de cinco mil metros quadrados.

Mãe: Então eles tinham que sair por fora e levavam em peso a H... Por falar em peso também foi uma coisa que também afetou muito a H durante estes anos todos... Mas pronto, voltando... Pegavam na cadeira e levavam-na a peso lá para o recreio porque ela nunca ficava sozinha, ela tinha sempre alguém e mesmo eles foram todos sensibilizados pela professora e pela diretora do colégio a ajudarem a H em todos os sentidos. Agora um dos problemas que também foi surgindo, com a H estar parada o aumento de peso de dia para dia aumentou muito de peso. Ela na altura pesava vinte e sete e num instante passou para os quarenta e tal quilos por estar ali parada e foi mais um dos... Foi associado ao facto de ela não poder fazer nada e todos os dias o peso estar a aumentar também foi isso que nos fez também recorrer a um psicólogo para ver se ajudava a H a aceitar essas limitações que apesar de serem temporárias ela não as via como temporárias porque todas as vezes que nós íamos ao ortopedista e é para a próxima e é para a próxima e nós primeiro íamos com aquela frequência de três meses e todas as vezes ela criava aquela expectativa que ia deixar, principalmente quando começou a passar um ano, dois, que eram aqueles anos que nós tínhamos de referência e então... Psicólogo. Ela deu um nome à cadeira Era a bigodes ou assim... Dava um nome à cadeira... Pronto, revoltava-se muito, e eram pontapés na cadeira.

Entrevistado: Mas entretanto em relação ao peso, que também anda a ser acompanhada... Na altura a pediatra dela aconselhou outra pediatra com mais, mais especialista em obesidade infantil e tem resultado, nós vamos todos os meses à consulta e tem resultado... Todos os meses lá vamos.

Mãe: Sim, tem resultado agora mais porque ela já começou a praticar algum exercício físico mas mesmo durante quando ela andou de cadeira de rodas nós fomos a dois ou três nutricionistas e não se via efeito.

Entrevistado: Pois, mas os nutricionistas, também é preciso ter em atenção que não eram pessoas com experiência.

Mãe: Está bem mas o facto, o difícil era ela estar ali parada sem exercício.

Entrevistado: Sim mas ela agora com o desporto.

Mãe: Aliado. Porque nós na altura só conseguíamos corrigir quanto muito era a alimentação... Substituir os alimentos tudo por light, tentar não comer tanto, diminuir as doses, mas ela até acabou por se refugiar na comida porque ela dizia assim, já que ela tinha que andar de cadeira de rodas ela dizia assim já que ela tinha que andar de cadeira de rodas ela dizia ao menos podias-me deixar comer... Porque era um refúgio... A alimentação já era um refúgio para ela e então ela deu um salto muito grande no peso durante os dois anos e tal que ela andou intensivamente quase quatro na cadeira de rodas.

Entrevistado: Tanto que ela só neste último ano é que ela começou a perder peso desde que ela tirou a cadeira de rodas.

Mãe: O efeito só se notou agora. Houve ali aquela fase que ela andou na patinagem e perdeu três quilos, andava na cadeira de rodas, mas fez ali ...

Entrevistado: Ela perdeu três quilos, e se agora pensarmos que aumentou em massa muscular e mesmo assim perdeu... Mesmo assim a patinagem foi uma coisa muito puxada mesmo.

Mãe: Ela deixou de fazer patinagem, que aquilo foi uma experiência que não resultou que a gente fizemos raio-x todos os meses e fizemos o primeiro raio-x e estava tudo bem na mesma, o segundo raio-x estava tudo bem, depois o terceiro o médico quis confirmar e realmente a ressonância magnética já estava a dar a indicação que já estava a sair um bocadinho para fora e então parou outra vez com a patinagem e recuperou logo o peso todo, recuperou o peso mas aquilo foi mesmo uma tentativa... Pronto, aquilo foi para lhe dar uma dose de ânimo porque ela tinha as amigas todas na patinagem a gente passava lá e eu nem quero olhar para aquele pavilhão e não sei quê e nós falámos ao médico, acabámos por fazer a vontade a uns e a outros e estamos naquela, ela só vai

para lá e enquanto ela aprende e não aprende só vai deslizar e não sei quê e pode ser que ela entretanto saia da cadeira. Mas a verdade é que não saiu da cadeira e teve ali um impacto negativo mas como estávamos a vigiar com muita frequência e a fazer raios-x com muita frequência pronto... Assim como entrou, saiu logo. Foram para aí três meses.

Entrevistado: Devo referir que não era só raio-x, era ressonância magnética também.

Mãe: Sim, quando tinha mais dúvidas era a ressonância magnética.

Entrevistado: Isso porque fez o raio-x e para não fazer outro raio-x logo a seguir.

Entrevistadora: Como é que reagiu a família?

Entrevistado: Ficou tudo em choque, toda a gente ficou em choque.

Mãe: Tudo em choque, a nossa decisão aparentemente foram solidários mas sabe que nestas decisões ninguém quer dar muitos palpites porque são decisões muito difíceis de tomar. Aparentemente toda a gente foi solidária connosco na decisão que tomámos, mas quase que é... Se nos perguntarem e não forem nossos filhos nós até podemos dar uma opinião, mas nunca é nada de definitivo porque não nos queremos comprometer, mas de uma maneira geral foi uma opinião favorável, não é? Agora pessoas amigas, colegas de trabalho e isto e aquilo, alguns não nos disseram diretamente ah fizeste bem, se calhar é melhor assim, nós ficámos sempre na dúvida se realmente tínhamos tomado a decisão certa e principalmente quando começaram a passar os dois anos e a coisa nem atava nem desatava, estava a correr bem mas a gente chega a um ponto em que só nos dizerem que estava a correr bem e ela sempre a pressionar-nos e os anos a passar e a idade dela, ela começar a entrar nos nove, dez, anos.

Entrevistado: É, porque durante muito tempo íamos ao médico para saber só se estava no bom caminho. Estávamos lá só cinco minutos. Cinco minutos em que três falávamos de política porque basicamente era o tempo que tinha para olhar e ok está a correr bem... Estava feito!

Entrevistadora: Era frustrante?

Entrevistado: Era porque é assim, a gente ia sempre com a esperança... Nas primeiras vezes não era... Estava a correr bem e nós ficávamos satisfeitos mas quando o tempo começou a passar aquilo alongava-se e por um lado era bom, era positivo, está a correr

bem mas depois era cansativo, era maçudo porque já ia contra as expectativas, a gente ia sempre com aquela expectativa ok vai ser desta vez ...

Mãe: É como ele dizia, nós entrávamos e ele dizia: “já estou a ver nas vossas caras, que está a correr bem...” Que a gente já sabia interpretar. Oh senhor doutor mas afinal ainda não vai ser desta e então ele lá começava a ver... Metia lá o cd no computador a ver...

Entrevistado: E depois mostrava-nos outros casos: “olhe, agora recebi este e veja como é que isto está, vocês fizeram muito bem, veja só como é que este está... Que isto já não tem jeito, isto só veio agora para cá mas...

Mãe: Ele falava lá dos casos tanto lá no hospital que ele recebia lá no consultório dele.

Entrevistado: E ele comparava... Ok vêm esta vai fazer bem, vai resultar e este já não vai resultar, olhe para isto como está esta bacia. Portanto, ia-nos mostrando outros casos até para servir como motivação para que nós estaríamos bem encaminhados.

Mãe: É, porque ele mostrou-nos casos que o osso do fémur não ficava mesmo completamente direito e a criança também a maior parte das vezes eram crianças...

Entrevistado: Ele tinha lá tudo guardado informaticamente aliás mesmo as nossas radiografias ou os resultados, ele ficava com uma cópia lá no disco dele.

Mãe: Até para termo de comparação não é? Porque ele depois fazia aquelas medições de uma para a outra.

Entrevistado: Exatamente porque ele depois lá põe e tal... Fazia a medição e ok, isto está a melhorar, um milímetro ou meio milímetro ou o que era ... e aquilo parecia tudo tão pequeno, mas eu ver aquilo e ouvir está a correr bem, está a correr bem ficávamos sempre assustados e quer dizer por um lado era bom, está a correr bem ótimo, mas queríamos sempre mais e às vezes criávamos expectativas que depois não se concretizavam e era um bocado assim...

Entrevistadora: Como é que foi no vosso trabalho? Conseguiram gerir bem a doença da H com as vossas vidas profissionais?

Mãe: Por acaso não tivemos problemas, ele é professor e tem aqueles dias de folga que em termos de acompanhamento, nós podemos ir às consultas e tudo isso, facilitava bastante, eu nunca tive nenhum problema, sempre cem por cento, não tenho horários rígidos por isso...

Entrevistado: É, ela também não tem nada rígido pode adaptar o horário também...

Mãe: Por isso, em termos de horários. Também sempre apoiaram que se precisássemos que também conheciam médicos, se precisar nós conhecemos até porque os meus padrões são aqui do Porto e conhecem vários médicos especialistas e se precisar nós falamos com o fulano. Mas graças a Deus nós tivemos sorte também, nós tivemos muita sorte na opção que tomámos logo. Não foi logo o primeiro, foi o segundo mas mesmo assim acho que tivemos sorte por ter sido logo ao segundo e ele ter-nos dado aquela perspectiva que ele dizia daquela menina que acabou por ser a referência para nós.

Entrevistado: Ele não optou como por exemplo vamos fazer isto.

Mãe: Ele deu-nos as várias hipóteses.

Entrevistado: Ele deu-nos várias opções, ele pintou-nos o problema de várias formas e passou-nos a batata quente para a mão: agora resolvam, escolham.

Mãe: Mas eu acho que tivemos muita sorte. Foi demorado, mas tivemos muita sorte, já viste perante outras crianças que nós vimos, outros exemplos que nós temos visto.

Entrevistado: Mesmo a H na penúltima consulta, ok está a correr muito bem e tu colocaste uma pergunta... Se for necessária cirurgia ou não sei quantos.... Acho que foi a última consulta diz ele: "Em princípio, não vai ser necessária cirurgia, mas se for até será uma coisa muito simples e tua té lhe colocaste a pergunta que é: Então mas ela depois vai ficar em casa o quê? Meio ano?" E diz ele: "Não, vai para casa logo no mesmo dia, isto é uma coisa rapidinho, três semanas tira gesso e depois pode ter uma vida normal. Pintou-nos assim o cenário, portanto nós saímos já mais aliviados, mas pronto fomos lá depois já na última e não foi necessário a H ir e pronto, ainda está em crescimento até aos quinze ou dezasseis poderá ainda alguma coisa correr mal, mas se vier alguma coisa a ser preciso será sempre uma cirurgia pequena, coisa mínima e rápida de se resolver.

Mãe: Pronto, porque o osso agora está. Estabilizou e está no mais ou menos... Depois eu não sei, eu até perguntei ao meu marido se ia precisar de mais alguma documentação porque nós temos lá aqueles cds todos, se quiser.

Entrevistadora: Se depois me poderem enviar, eu depois agradeço.

Mãe: Sim, eu depois envio por e-mail.

Entrevistadora: Sim, das datas das consultas, essas coisas todas.

Entrevistado: Nós vamos tentar reunir isso.

Mãe: Pronto, o osso ficou redondinho mas não ficou como o da outra perna.

Entrevistado: Não, um está mais elegante, está o normal, o do lado direito. O outro ficou mais achatado, mais largo e mais curto, um bocadinho mais curto. Porque era uma das coisas que o médico ia verificando todas as consultas e não se notava nenhuma diferença no tamanho das pernas, e ele disse: poderá vir a ficar com meio centímetro ou um centímetro de diferença. E isso é o considerado normal, não é considerado deficiência porque isso, qualquer pessoa tem essa diferençazita, portanto tudo perfeitamente normal, ele observava o movimento das pernas e isso tudo, tudo absolutamente impecável, tudo sempre tudo muito bem.

Mãe: Sim porque ela não... Houve ali uma fase que ele fazia-lhe determinados exercícios porque ele achava que a perna tinha alguma limitação mas tão depressa um mês parecia que tinha como no mês seguinte parecia que ele fazia-lhe os exercícios e ela abria perfeitamente as pernas de um lado e do outro da mesma forma.

Entrevistado: E ele aí perguntava-lhe se lhe doía, e ela sempre sem dor.

Mãe: Sim, sempre sem dor o que foi uma grande coisa, esta doença além de provocar dor, só foi mesmo aquela fase inicial naqueles primeiros meses.

Entrevistado: Porque ele ao fazer os exercícios às vezes puxava mais um bocadinho e perguntava-lhe dói? Ia ali até ao limite e nada, portanto ele ia fazendo, conseguia fazer os movimentos que tinha a fazer e ela não tinha limitações... Portanto, fazia os movimentos que ele pretendia bem feitos.

Entrevistadora: Ela teve episódios de dor?

Mãe: Só mesmo na fase inicial enquanto... É aquela parte em que o osso ainda estava a morrer, aí ela teve dor e foi o BENURON e o Brufen essencialmente, depois a partir do momento em que o osso foi mesmo dado como morto e começou mesmo na fase de crescimento, aí é que ela começou mesmo a andar na cadeira de rodas, mas a partir daí nunca mais teve dores.

Entrevistadora: Vocês estavam-me à pouco a dizer que houve uma distância de tempo entre os primeiros sintomas e até ao diagnóstico. Podem falar-me um pouco mais?

Mãe: Foi assim, ela foi à consulta... Aquilo foi a festa de Natal do colégio por isso eu lembro-me de vinte e tal de Dezembro, até ao dia um de Abril que foi quando tivemos o resultado da Ressonância magnética, aí sim, aí houve uma fase em que ela tinha crises, ela tinha dor na virilha, doía-lhe a virilha, fazia isto ou fazia aquilo e doía-lhe a virilha e foi então que nós falámos há bocadinho, primeiro fizemos raio-x não detetavam nada, davam a hipótese de ser do crescimento, deram a hipótese de ter ganho líquido ali de algum exercício ou de algum movimento que ela tivesse feito ali mais força, foi nessa fase que ela teve e depois então foi detetada a doença e depois enquanto o osso esteve a morrer ela também teve ali umas fases que tinha dor. Que o médico até queria que eu lhe desse algo mais que o Benuron ou o Brufen mas eu dizia: "Não é bom que lhe dói que é da maneira que ela pára, para ela parar." Mas nunca chegou a tomar antibióticos, nada disso, foi sempre á base do Benuron e do Brufen para lhe tirar a dor e mais nada.

Entrevistadora: Ou seja, a dor era um regulador...

Mãe: Sim, sim a dor era um regulador da evolução que estava a ter na fase em que o osso estava a morrer não é? Porque o osso da H ficou mesmo todo desfeito, aquilo era...

Entrevistado: A parte de cima da cabeça do fémur foi quase toda à vida.

Mãe: Completamente, tudo desfeito, aquilo pareciam biquinhos em cima, como se a gente partisse um bocadinho de madeira e ele tivesse ficado todo aos picos, isso está retratado nos primeiros raios-x e na ressonância magnética. Depois nunca mais teve problemas, depois a partir do momento em que começou a crescer outra vez, a partir do momento em que ela começou a andar de cadeira de rodas nunca mais teve dores.

Entrevistadora: E depois de repente o osso começou a regenerar?

Mãe: Pois foi... Foi bom porque a gente pensou que ...

Entrevistado: Mas muito lento, isto tirava-se uma radiografia e três meses depois estava na mesma. E o médico dizia que estava tudo bem e a gente olhávamos para aquilo no início e aquilo parecia-nos tudo tão igual...

Mãe: Eu acho que é como lhe disse há bocado, é difícil, a gente via as diferentes fases da doença, fazer o ponto da situação da H era difícil para nós e eu acho que até foi difícil para o médico porque quando lá chegámos numa das consultas em que ele viu que o osso já estava a entrar na fase de crescimento diz ele: "ah, eu não pensei que já tivesse nesta fase, que fosse tão depressa, se calhar... É assim, até ela ter dor, aquelas

primeiras dores que nos levaram à consulta não sabemos há quanto tempo ela não estaria já com o osso a degenerar. Porque quando ele começou a crescer, ele próprio disse: alto, eu nunca pensei que... Nós pensámos que ainda íamos ter mais meses pela frente, mas não, foi de abril a Outubro que ela esteve ali naquela fase de espera que o osso morresse de vez e aí foi mais rápido que aquilo que nós pensávamos porque foi difícil o enquadramento nas diferentes fases, porque não sabemos há quanto tempo estava para trás desde que a doença foi detetada, não é? Então de Abril a outubro não foi assim tanto tempo como isso, e que depois o demorado foi depois de ela já andar na cadeira de rodas porque essas primeiras fases até não demoraram assim tantos meses, foi relativamente rápido.

Entrevistadora: Em que fase é que ela teve autorização para largar a cadeira de rodas?

Mãe: Foi agora a última consulta que foi em Outubro.

Entrevistadora: Foi recente então...

Mãe: Foi recente. Sim, ainda é muito recente.

Entrevistado: Quando a coloquei o post que acabou a tormenta, foi precisamente aí.

Mãe: Foi num dia que fomos à consulta ...

Entrevistado: E ele disse, ok, fica à vontade.

Mãe: Porque ele quando nós fomos lá, pronto, a ultima consulta ele deu alta a cem por cento à H, nós só falámos nas últimas consultas já tinha facilitado... Ah então este ano já podes ir de férias e deixar a cadeira de rodas e pronto, já tínhamos feito esse tipo de experiência e então como o meu marido já disse: Vais escolher um intervalo durante o dia para saíres da cadeira de rodas, já estávamos a dar assim essas facilidades nos últimos tempos mas a alta definitiva foi agora em Outubro e então há bocado estávamos a falar na questão da hipótese que como ela está ainda numa fase de crescimento que pode ainda alterar alguma coisa e a operação seria uma coisa simples porque seria só o limar ali de lado caso o osso viesse a nascer ali um bocadinho fora ou menos redondo...

Entrevistado: Foi de grosso modo foi mesmo isso que ele disse...

Mãe: Como ele disse: "Usar um furmont" como se diz lá na vossa terra dos móveis, é usar um formão e limar aqui um bocadinho. Mas até ficou combinado só irmos lá daqui

por um ano. No final do próximo Outubro deste ano, só para ver uma vez que ela está ainda em fase de crescimento, só para ver se ela alterou alguma coisa assim...

Entrevistado: Ele não descartou essa possibilidade, portanto para vigiar atentamente até.... Ir vigiando até aos dezasseis anos sensivelmente.

Entrevistadora: E como é que foi entreter a H enquanto ela esteve na cadeira de rodas?

Entrevistado: Ah isso foi com muitas bonecas, eramos muito desejados nas lojas de bonecas, de Louredo a Paços de Ferreira eramos recebidos de braços abertos... Todas as coleções de pinipons, monster high, e não sei quantas...

Filha: E não te esqueças que depois vocês deram-me o cão...

Mãe: Ah o cão pois...

Entrevistado: O cão, a viagem a Madrid que não tirámos proveito nenhum porque não se podia caminhar... Fizemos ali um roteirozinho, até fomos na Ryanair e tal... escolhemos o hotel ali zona central, corte inglês ao lado, metros até ao estádio do Real Madrid, levamos depois outras coisas para ver tipo, palácio do rei, o museu não sei quantos que aquilo ficava ali tudo perto... Mas depois quando lá chegámos fomos logo diretos para o estádio do Real Madrid... Depois de visitarmos acabou... Cansaço, ela não conseguia andar, ela foi sem cadeira de rodas, mas como já estava há muito tempo em cadeira de rodas ela deixou quase de andar, então o facto de andar pouco cansava-se logo. Ela fez a visita ao estádio com algum custo porque a gente começa logo a subir uma escadaria, embora a subir tenha escadas rolantes quer dizer fomos até ao topo do estádio, e depois fomos lá para dentro e tal aquilo está muito bem organizado, fomos ao relvado, e ao balneário dos jogadores, andámos lá por dentro mas aquilo foi muito cansativo, depois fomos para o hotel descansar e depois vir cá fora, fomos até ao corte inglês que ficava ali na zona das portas do sol e pronto... Andámos por ali e já não deu para mais nada porque já não havia condições mesmo para caminhar.

Mãe: Mas nós tentámos sempre levar dentro do possível uma vida normal. A cadeira da H que por acaso também tivemos sorte nesse aspeto porque nós tínhamos adquirido o carro há poucos anos e a cadeira da H não dava para fechar por causa do aparelho que era aquele formato e então neste carro nós conseguíamos metê-la com alguma facilidade, então para todo o lado que nós fôssemos pronto.... Era complicado à chuva e isso tudo estar a desmontar a cadeira, mas íamos.... Era desmontar carregar montar ...

Entrevistado: É que ainda há outro problema é que quem tiver um carro que ... Num ligeiro normal não conseguiam colocar a cadeira.

Mãe: Não... Porque ela não fechava. Para fechar Deus me livre tinha que se desmontar parafusos... Era uma base rija e depois tinha a outra base aplicada em cima não dava para desmontar a cadeira e nós por acaso...

Entrevistado: Os pedais eram colocados ao contrário que era para os pés ficarem para fora, para as pernas... Portanto aquilo tinha ali umas condições específicas que...

Mãe: Exatamente, os pedais eram ao contrário mas por exemplo no elevador não cabia com os pedais para fora.. Nós tínhamos que deitar os pedais para dentro ela por os pés direitos para entrarmos no elevador porque o elevador lá de casa já não dava isso...

Entrevistado: Nas portas não cabia com as pernas assim, tínhamos que fechar o pedal e depois entrava e podia abrir outra vez.

Mãe: Era... Mas nós nesse aspeto tivemos sorte com o carro.

Entrevistado: Mas eu, coisa que é preciso ter atenção é o tipo de carro que é preciso ter para usar para poder levar a cadeira.

Mãe: Era. Porque ela não dava para desmontar, não dava para fechar. Também nisso tivemos sorte. E depois a cadeira era pesadíssima por causa do aparelho e então a gente tínhamos sempre que andar com a cadeira às costas para trás e para a frente, mas pronto, não era impedimento, a H fazia dentro dos possíveis uma vida normal, íamos para todos os lados, se não fosse de uma maneira era de outra, ou a peso eu e o pai a tentarmos levar a cadeira...

Entrevistado: Foi sempre para a tentar motivar, as bonecas, as viagens, o cão, isso tudo foi para a tentar motivar.

Mãe: Tentar compensá-la no fundo... Um cão no apartamento que é complicado...

Filha: Também, o cão não é assim Mãe.

Mãe: Está bem mas fica preso dentro de casa.

Entrevistado: Ele dá cada sprint lá dentro...

Entrevistadora: E em relação por exemplo ao que estavam a falar do elevador, como é que foi em casa?

Entrevistado: O elevador não foi inconveniente era só a preocupação de caber lá mas de resto não houve inconveniente nenhum... Com o elevador tudo bem.

Mãe: A nossa casa pronto, é um prédio com quinze anos... Pronto... já não é assim tão antigo que tivesse assim as portas ou qualquer coisa mais estreita que dava perfeitamente.

Entrevistado: Do lado da frente já tem a rampa que quando foi construído foi para lá morar uma vizinha que tinha a filha que já usava cadeira de rodas devido a uma paralisia, aquilo foi um ataque de meningite quando era pequena portanto já tinha rampa.

Mãe: Ah mas tem uma rampa que aquilo era ... Era difícil... Aquilo foi lá colocado depois não é? E depois aquilo tem uma inclinação grande. Quando a H nos últimos tempos estava mais pesada, ainda puseram uma borracha, não é? Mas ela estava mais pesada a gente ganhava uma velocidade por ali abaixo não era? A Mãe via-se.... a segurar para ver se não batíamos...

Filha: Mas mesmo assim quase que batíamos.

Entrevistado: Mas do lado da garagem era fácil. A gente sai do carro o elevador está logo ao nível, sobe até ao apartamento, portanto do lado do estacionamento não havia inconveniente nenhum, aquilo ficava ao mesmo nível, não havia rampas porque não havia necessidade nenhuma disso.

Mãe: Depois num lado ou noutro pronto... Lá tinha que ser a peso não é... Por exemplo a casa da avó da parte do pai que tinha lá dois ou três degraus e a gente a peso...

Entrevistado: É que no início fomos mesmo rigorosos, se houvessem dois degraus para subir ela não saía... Pegávamos na cadeira e púnhamo-la lá em cima.

Mãe: Aqueles dois primeiros anos eramos mesmo muito rigorosos.

Entrevistado: Então no primeiro então fomos mesmo radicais, ortodoxos mesmo. Não mexe, só sai da cadeira para ir para a cama.

Mãe: E na cama sempre com perninhas ao chinês era uma norma.

Entrevistado: Quando tivesse sentada, mesmo a ver televisão isso tudo, tinha que ser pernas à chinês que era para o osso estar lá bem encaixado. Foi recomendação e ela fez

muito isso, ela já sabia quando lia, que ela lê muito, sempre que se sentava era com pernas à chinês.

Filha: Vocês chegaram a perguntar ao médico se era possível eu dormir com o aparelho.

Entrevistado: E o médico disse: ah não precisa, nós queríamos era resolver isto da melhor maneira possível e se eu tinha visto que haviam pessoas que usavam colete vinte e duas horas por dia então coloquei essa questão ao médico. Ele disse que não era necessário porque ela estava sem carga, estava deitada, na cama mas enquanto está a ver televisão aproveita para estar de pernas à chinês para... E vai queimando ali mais um bocadinho de tempo na posição ideal.

Mãe: O exercício que ele também chegou a recomendar era a bicicleta. Nós depois tentámos, mas como ela estava com um bocadinho de peso a mais era difícil ela equilibrar-se.

Entrevistado: Era preciso ela aprender, porque se ela soubesse ajudava mas ela não sabia andar nem sabe andar de bicicleta portanto...

Mãe: Pois porque ela não tinha aprendido antes de começar a andar de cadeira de rodas.

Entrevistado: Ainda comprámos bicicleta e ainda tentei dar umas voltinhas com ela o problema é que como ela não se segurava eu tinha medo que ela tentasse apoiar precisamente na perna lesionada então foi melhor não... Deixar sem andar. A natação foi sempre o mais indicado.

Mãe: Sim, ela fez natação durante o tratamento.

Entrevistado: Aí tivemos uns inconvenientes. Primeiro tentámos para a piscina de Lordelo a nossa terra, mas nenhum professor quis aceitar... Que é mesmo assim. Nenhum quis aceitar porque não se enquadrava dentro de turma nenhuma. Depois fomos para a de Rebordosa, houve lá um professor que aceitou. Ah sabe fazer? Ah então venha, venha, venha para a minha turma nem precisa de falar com um segundo professor. Mas como ela não gostava nada porque não conhecia ninguém lá e depois parecia que havia ali uma série de olhares porque alguém estava ali a tirar rendimento aos filhos ... aquilo era um bocado complicado e ela não queria ir. Então pensei: vamos uma vez por semana para a de sobrado, que também é ali ao lado, vamos ali para brincarmos... Íamos, ficávamos ali uma horinha eu passava um frio porque havia muita

competição de natação naquela piscina em sobrado e a água não estava tão quente, estava fria para o pessoal andar ali a nadar e ela como um pato na água, tranquila, e eu cheio de frio e ela só queria brincar e eu queria nadar que era para aquecer... Ui era uma horinha por semana de terror para mim mas para ela tudo bem. Mas, entretanto, mais um contra, entra-se em contensões políticas e a câmara resolve fechar aquilo, tapa a piscina e faz daquilo um campo de futebol e pronto, em Lordelo começou-se a pensar no mesmo, só que em Lordelo as pessoas são diferentes... Manifestações logo. Aquilo foi logo complicado, saíram logo papéis da câmara a anunciar que não iam fechar nada, aquilo era só remodelação, limpar filtros e não sei quê e em abril está aberto outra vez e sim está bem... Mas em Lordelo as pessoas mexeram-se, em sobrado está tudo bem, se eles quiserem fecham aquilo fazem o que querem que as pessoas não se mexem. Só perdem. Esta apatia das pessoas, acabaram por perder um bem. Está lá a infraestrutura só que o tanque está tapado. Agora em Lordelo não, continuamos com piscina.

Mãe: Agora de estares a falar, a gente vai falando e vai lembrando e até se vai esquecendo de algumas coisas. A propósito de limitações e problemas de ela andar de cadeira de rodas nós tivemos um que foi a catequese. Porque a H andava na catequese lá em Lordelo e aquilo era um edifício que tinha em baixo um salão grande e depois em cima tinha salinhas e ela tinha que subir as escadas e a H estava pesada e nós eramos só senhoras era um bocado difícil nós levarmos a cadeira para cima a peso. E então não houve abertura da parte deles de passarem a catequese cá para baixo para uma sala cá para baixo para a H poder frequentar a catequese. Então o que é que eu fiz? Fomos a Paços de Ferreira que é um conselho vizinho onde a H tem muitos colegas, porque o colégio situa-se em Paços de Ferreira e tinha muitos colegas a andar na catequese em Paços de Ferreira, eu fui lá, eles tinham salas em cima e salas em baixo, não nos conheciam de lado nenhum e o padre muito acessível disse-nos logo: "Não há problema nenhum, trocamos." E trocaram a catequese a deles também, por acaso o ano em que a H andava naquela altura era o segundo ano, trocaram e nós andámos ali na catequese até ela poder sair. Fez lá a primeira comunhão, o Pai Nosso, até ela poder sair da cadeira de rodas porque lá houve essa abertura. Primeiro, eles tinham lá um salão grande, aquilo é tudo em pedra, é antigo depois não foram criadas condições para a cadeira de rodas, mas também não houve abertura da parte deles para nos trocarem as salas ou... Não, não houve abertura nenhuma e então nós fomos para a catequese para outro lado. Mas por acaso já não me estava a lembrar.

Entrevistado: Mas só para acabar a história da natação entretanto pronto, tivemos a sorte de que uma das amigas dela frequenta o clube aquático.

Filha: Ela não andava comigo desde o primeiro ano, ela chegou já...

Entrevistado: Era uma aluna nova e que a avó ia buscá-la para a levar à natação ao clube aquático lá de paços de Ferreira, maravilha que disponibilizou-se para levar a H também, porque o nosso problema era levá-la, era o horário da ida porque trabalhamos e o nosso horário de trabalho não era compatível com o horário do início da natação. A senhora como se disponibilizou, eu ir buscar já posso...

Mãe: Porque lá as piscinas, é tudo piscinas do município, não há nenhum clube que tenha uma piscina privada que possamos fazer os horários À nossa medida, tem que ser em função dos horários das piscinas públicas. Às vezes até o ortopedista custava a aceitar: "Então mas como é que não conseguem arranjar um horário", porque ele aqui no Porto tem acesso a clubes e isto e aquilo e nós não, lá a as piscinas tinham que ser mesmo as piscinas municipais e tínhamos de andar com os horários...

Entrevistado: Embora que aquilo é do clube mas recebe muitos apoios da Câmara, ainda agora a Câmara vai lá meter oitocentos mil euros, é uma das polémicas em paços que a Câmara vai investir oitocentos mil euros no clube de natação mas na piscina ... Mas aquilo tem umas condições fenomenais só que o dinheiro que entra nunca é o suficiente porque qualquer obra que seja necessária são muitas centenas de euros.

Entrevistadora: Em termos de piscinas tinham alguma atenção em termos de exercícios ou seja, de movimento de perna?

Entrevistado: Na água não, não havia necessidade, ela podia fazer, podíamos estar lá à vontade. Na água não, agora noutra situação qualquer tínhamos que ter cuidado com aquilo que se fazia. Mas na água nunca tivemos cuidado. Sempre sem limitações. Era para brincar livremente.

Mãe: E depois a bicicleta sugeriam pelo facto de estar com a perna aberta em V e a bicicleta como suportava o peso, mas até o Doutor N naquela primeira consulta também sugeriu a bicicleta e parar com outro tipo de exercício qualquer que ela tivesse naquela altura. Ela naquela altura andava no balé e no karaté que ela fazia.

Entrevistado: E não sei se era dança também na escola, não é?

Mãe: Não, na altura não era karaté e balé.

Entrevistado: Antes de ela ir para a escola até no infantário ela primeiro começou com a natação bebé, se calhar antes dos dois anos que eu ia contigo para dentro da piscina, até me lembro que houve lá um sururu enorme porque eu estava, e os pais queriam ir para a piscina mas do lado de fora porque era ali na beirinha que estavam todos sentados na beira da piscina e foram todos postos na rua e aquilo houve um sururu e depois estava lá um colega meu a discutir com as outras senhoras todas e eu até perguntei o que se passava e ele respondeu: "Não, tu estavas bem, tu estavas equipado dentro da piscina, elas se quiserem vão também para dentro da piscina também que podem ir, agora queriam estar com os sapatos e tudo na beira da piscina, não pode ser... Tirem a roupa, vistam o fato de banho e vão lá para dentro também, e eu... Ah pois... Que estava lá um sururu... Depois quando ela foi operada ao nariz e aos ouvidos deixou a piscina durante um tempo e depois começou com o balé.

Entrevistadora: Vocês há bocado estavam a falar em off sobre quando ela deixou a cadeira que ela não se lembrava de como caminhar, como é que foi essa parte?

Entrevistado: Foi mais a parte da corrida, quando ela teve necessidade de entrar, necessidade não, a conselho médico para ela também aliviar um bocado a cabeça, inscrevemo-la na patinagem e fomos vendo com alguns cuidados como é que iria ser, mas nós como achámos que aquilo já estava a caminhar para o final, e sabíamos que aquela fase inicial da patinagem ela ia andar só ali a deslizar ali no tapete e tal, só que aquilo evoluiu rápido.

Mãe: Evoluiu a patinagem porque a doença.

Entrevistado: Pronto, exatamente evoluiu a patinagem mas de qualquer forma ela antes de pôr os patins tinha que fazer uns exercícios de aquecimento que também eram bastante intensivos e então tinha que fazer corrida. E notava-se, era claro que havia uma diferença enorme para todos os outros miúdos que estavam lá que ela quase que não sabia correr mesmo, é que se olhava e notava-se que havia ali um problema qualquer que alguém parecia que vinha de outro lado qualquer que nunca tinha corrido na vida. Porque tinha limitações, mas não sabia mesmo, estava toda desarticulada e tudo a correr. Mas aquilo era notório, saltava mesmo à vista, e depois era correr um bocadinho e parava, não é? Em cada dez metros parava e caminhava dez metros parava, porque não havia nenhum tipo de condição física que aguentasse. Tanto é que depois logo no

primeiro mês ela apesar de ganhar massa muscular ela perdeu quatro quilos. Porque aquilo era mesmo muito exigente em termos de condição física, os treinadores... Porque não havia distinção. Eles não tinham tempo, embora estivesse alertado para o problema, ninguém olhou; na patinagem ninguém pensou um segundo no treino dela, nas condições específicas dela. É tudo igual para não perder tempo, para se preparar para os vários testes, para se preparar para as várias competições, as várias atividades. É que como as pessoas vão lá todos os dias, ao domingo, ao sábado, à semana, faltam-se às aulas, têm treino em horário escolar e tudo mais, passam-se tardes que às vezes chegam-se lá e às duas da tarde estão miúdos a treinar em vez de estarem na escola. E estamos a falar de miúdos com onze anos. E a exigência é tão grande que eles não param para pensar, eles têm que preparar essa atividade e eles têm que subir de nível, têm que chegar lá e têm que passar todos.

Mãe: Parece que nós é que escolhemos mal não é porque sabíamos que aquilo era para competição que cada um não tinha tempo para dar atenção a situações como a dela.

Entrevistado: Exatamente. Mas mesmo assim. Eu deixei-a estar porque era toda a gente a dizer ela vai passar uns tempos no tapete ali a deslizar e tal mas não. Ela em pouco tempo estava a fazer lá as piruetas e os aviões e não sei quantos, lá nos patins, patins e foram caros... Trezentos e oitenta euros, uma brutalidade.

Filha: Mas eu gostava mais na parte em que não era estar nos treinos era sair dos treinos e ia para a rua e ia patinar, era mais divertido, os patins é para andar na rua, descer as rampas e tudo isso não é...

Entrevistadora: E quando ela largou a cadeira? Como era a condição física?

Entrevistado: É assim, nesta fase era má! Mas já não era tão má como quando... Conte aquele episódio de quando ela saiu da cadeira, quando fomos a Madrid que foi o primeiro grande marco em que ela teve aquele dia, não, primeiro teve o dia de aniversário em que saiu da cadeira. Mas pronto, isso foi num espaço limitado, foi no colégio, ela fez o aniversário e tudo bem. Ou foi aqui no Marte ataque aqui em Matosinhos. Foi onde fizeste a festa de aniversário no Marte ataque, no dia. Ficou livre.

Mãe: Ela andou quatro anos de cadeira de rodas, mas os dois primeiros anos é que foi assim mais rigoroso. Depois já fazíamos aqueles intervalos de que falámos.

Entrevistado: Depois em Madrid notou-se muito que ela não conseguia andar, acabou... Ela visitou logo no sábado de manhã, que a gente chegámos lá de manhã, saímos aqui às seis do Porto, chegámos lá às oito ao cais, seriam sete cá em Portugal, oito em Espanha. Fomos para o estádio do Real Madrid e ela foi logo ao tapete no sentido de que não conseguia andar. A condição física estava mesmo muito má. Depois foi para o lativamente, ok escolhes este intervalo, escolhes aquele, hoje dá-me mais jeito de manhã pronto, saís da cadeira no intervalo da manhã e passados uns tempos no outro ano já ficou só a cadeira na sala de aula. Os intervalos, estás à vontade. Portanto quando ela largou aquilo em outubro, logicamente até a professora de educação física lhe deu cinco na mesma, quando ela deixou a cadeira deixei logo recado na escola para terem atenção que apesar de ela ter largado ainda não está ao nível dos outros, para terem uma atenção especial não só nas cargas como a mobilidade e que ela vai apresentar em relação aos outros. E neste período a professora deu-lhe o cinco e ela disse mesmo que mesmo ela ainda não tem a capacidade que os outros tem mas consegue na trabalhar dentro das limitações dela no limite portanto, faz as coisas bem feitas. E assim a professora teve em atenção para lhe dar cinco. Ou seja, ela tem estado aos poucos a recuperar a condição física e a apresentar níveis físicos que nesta fase já estará idêntica ao dos outros. Começou a levar mais a sério a natação agora, já não arranja desculpas para faltar porque a colega faltava e ela era solidária, embora uma vez por outra ainda dão um tirinho mas já não é aquilo que era, já estão a ser mais regulares e o facto de ter a natação regular juntando com o karaté na escola e como voleibol ela à terça-feira sai de rastos porque entra as seis na natação, sai a correr da natação para as sete estar no voleibol, ela já está ali das sete às oito a trabalhar no voleibol. A verdade é que no voleibol ainda está muito limitado, estamos no segundo mês é mais frente, passe, passe contra a parede, passe manchete com os colegas, um joguinho ou outro, dois contra dois. ainda estamos numa fase muito inicial, ainda não há grande exigência, mas contribui... Ela sai transpiradinha, bebe sempre uma garrafinha de água...

Entrevistadora: Ou seja, nestes quatro anos que já passaram ela em termos de relações sociais, tudo se manteve.

Entrevistado: Sim, sempre tudo. Sempre com a roda da frente no ar.

Mãe: A parte dela ter mantido os mesmos amigos, tanto a passagem do primeiro para o segundo ciclo só teve alguns colegas que entraram novos, de resto todos os outros acompanharam desde o início e souberam como é que a H viveu e pronto, por isso

também facilitou muito. Agora as outras atividades ela agora já não ... O professor até sabe o problema que a H teve, as limitações que ela tem, mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas.

Entrevistadora: O estigma não atrapalhou a parte social.

Mãe: Não. Graças a Deus não porque é a tal coisa, o facto de ela ter andado na mesma turma, tanto no primeiro ciclo como no segundo, no mesmo colégio todos acompanharam.

Entrevistado: A turma andou e veio toda junta e isso facilitou.

Entrevistadora: Portanto vocês foram sempre acompanhados pelo particular.

Mãe: Sim, sim, fomos sempre acompanhados pelo particular porque mesmo quando nós começámos a consultar o Dr. EA e claro ao longo destes anos havia sempre a hipótese da necessidade de se recorrer a uma cirurgia para corrigir isto e aquilo e sabíamos que as listas de espera eram muito grandes porque ele falava sempre num ano ou um ano e tal. Mas primeiro, não tivemos necessidade e depois pelo facto de pelo Pai ser funcionário público, ela teve direito á ADSE, e o prazo era mais pequeno.

Entrevistado: É sempre, eu lembro-me que quando foi para ser operado aos ouvidos uma amiga aconselhou-me médicos, chegámos lá e foi logo, quer ser operado para a semana? Foi assim, a consulta foi e logo na semana a seguir foi logo para operar.

Mãe: Sim, mas ele falava-nos.

Entrevistado: Fomos a Ribadade à Santa Casa e fui operado aos ouvidos. Foi ouvidos e nariz mas nunca tive que esperar.

Mãe: Sim, porque as listas de espera da ADSE são mais curtas como ele dizia, se nós tivéssemos que recorrer à cirurgia mas no público ele dizia que era mais que um ano, no hospital que ele trabalhava na altura era mais que um ano a lista de espera o que nos assustava bastante porque a gente sabe que a doença dela apesar de ser lenta não há muita evolução. Se nós tivéssemos que partir para a cirurgia podíamos hoje decidir uma coisa e quando chegássemos daqui por um ano o osso já estar totalmente diferente. E isso também assustava-nos muito, o facto de eventualmente termos que recorrer a cirurgia. Mas pronto, graças a Deus nunca foi preciso, mas era uma coisa que nos

assustava porque ele falava nisso e ele tinha o privado mas a maior parte do tempo passava no público e às vezes também manifestava o desagrado dele em relação às ordens que tinha superiores do género deixar andar, depois as listas de espera para operar eram grandes e demoradas e muitas vezes a doença evoluía bastante naquele período de espera.

Entrevistado: E depois é assim, ele não era chefe de equipa, ele queixava-se muito porque o chefe de equipa é que decide e normalmente era... Lá está... Pensamento contrário ao dele. Na perspetiva financeira e não na perspetiva do bem-estar.

Mãe: Porque eu imagino, os custos com a cadeira não foram nada do outro mundo, na altura andava à volta dos quinhentos, seiscentos euros mas não é qualquer pessoa, qualquer família que tem hipótese de adquirir, provavelmente teriam que recorrer a subsídios ou isto ou aquilo que nem sei muito bem como é que isso funciona no público mas a gente bem vê que há muitas crianças que muitas vezes precisam de cadeira de rodas e não têm, andam naquelas cadeira que nem são carrinhos de bebés nem são cadeiras de rodas nem são... E então eles o deixa andar é o mais barato para eles, para o ministério da saúde o mais barato é deixar andar e infelizmente é assim. E nós tivemos a sorte de podermos realmente, ela dar essa hipótese de ela andar a ser seguida no privado e nunca chegámos realmente a necessitar do público.

Entrevistado: Não tivemos necessidade de nada, nem de uma cirurgia nem de esperar.

Mãe: Sim, comprámos a cadeira e deu essas coisas todas mas...

Entrevistado: Nós chegámos, íamos marcar uma ressonância magnética: “olhe, dá mais jeito naquele dia”, e era naquele dia e naquela hora. Queremos uma radiografia, queria para aquele dia para aquela hora e era marcado para aquele dia, para aquela hora que nós pretendíamos.

Entrevistadora: Ou seja, o apoio que tiveram foi da ADSE.

Mãe: Da ADSE e o que não podia ser pago pela ADSE pagávamos nós. Quando não podia ser ou tínhamos que esperar muito ou qualquer coisa, nós pagávamos.

Entrevistado: É assim, nós nunca pagámos por nada para resolver qualquer problema dela.

Entrevistadora: Em termos financeiros, foi exigente?

Mãe: Não. Foi suportável.

Entrevistado: Foi, mas porque nós tivemos o apoio da ADSE que reduz um bocado os custos porque se tivesses que pagar as ressonâncias magnéticas todas que ela fez.

Mãe: Sim, sim, a ADSE foi o apoio.

Entrevistado: Mesmo a cadeira, o acento foi tudo participado pela ADSE.

Mãe: Nós pagávamos com dinheiro mas depois mais tarde vinha a participação.

Entrevistado: A conta da cadeira não sei quê, aquilo rondou os oitocentos e tal euros. Foram oitocentos e tal e depois a ADSE participou com quase seiscentos euros. Foi uma boa participação. Mas nunca esperámos por nada. É preciso tal, pagava-se e depois logo se via o que vinha da ADSE se vinha. Porque nestes tempos também um bocado conturbados várias vezes eles devolviam os recibos das despesas, e porque era preciso mais isto e porque era preciso mais aquilo, questionavam sempre, mas nunca pensámos nisto, ok é para fazer e logo se vê.

Entrevistadora: E chegaram a ter recibos devolvidos ou ... como é que faziam? Entregavam os papéis que eles pediam.

Entrevistado: Eu acho que em relação a isso não houve nenhum devolvido.

Mãe: Não, em relação ao processo da cadeira de rodas e tudo, o ortopedista fez tudo em conformidade, agora isso às vezes era uma consulta ou outra que às vezes o recibo não ia bem passado porque o médico é assim, ela era no privado nós pagávamos a consulta que era setenta euros por consulta e depois a ADSE participava com vinte acho que era isso e às vezes lá vinha um recibo ou outro que não estava bem e depois entrava no final do ano e tal e acabava por ficar ali no cantinho, nem para o IRS nem para a ADSE mas foram situações pontuais. Com a cadeira de rodas não. Com a cadeira de rodas demorou tipo oito meses a vir a participação, mas o ortopedista já fez tudo de acordo com o que é exigido da parte da ADSE.

Entrevistado: E da cadeira foi uma boa participação. É engraçado que eles têm lá o acento discriminado.

Mãe: Exatamente porque têm participações diferentes. A cadeira de rodas tinha uma participação, o aparelho tinha outro depois optámos por...

Entrevistado: Mas tivemos sorte porque por ser uma situação específica podia não estar contemplado e lá vem nas coisas da ADSE está lá contemplado o acento.

Mãe: E depois tinha lá uma almofada, nós também optámos pela almofada pela ela não reforçar.

Entrevistado: Mas nós, essa almofada não pagámos, os senhores sabiam o preço, quando chegámos lá da última vez para dar uma afinação na cadeira, olhe, e almofada quanto é custa? É que ainda não pagámos. E ele: “não pagaram?” Não, você não nos disse... E olhe, continuo sem saber quanto é que aquilo custa.

Mãe: E aquela almofada era para a cadeira, para as costas que em vez de ter só aquela costa normal. Que a cadeira da H nós tivemos que tirar os braços, porque o aparelho vinha um bocadinho mais para fora e não dava para ter braços e as costas para ela estar mais confortável que ela estar sentada o dia todo tinha uma almofadinha diferente com uma altura razoável para não ficar...

Entrevistado: Pois porque ela não ficava lá bem atrás, tinha o acento aquilo encaixa ali e depois para não ficar a folga levava a almofada. E é então que quando íamos lá ele dizia que eramos boas pessoas e ainda não era desta que vão pagar e a gente depois vê... Nunca mais lá fomos.

Mãe: Ah fomos mas também a cadeira, o senhor teve o cuidado de pôr um forro assim no acento, um todo assim cheio de florzinhas, cores vivos que era tendo em conta a idade dela. Pronto.... Tentámos aligeirar a coisa.

Entrevistadora: Ou seja, tiveram o apoio da ADSE e a parte financeira acabou por não fazer qualquer tipo de constrangimento.

Entrevistado: Não, nenhum.

Mãe: Graças a Deus tínhamos aquela folga que se pudéssemos adiar pagar algum dinheiro e depois eles pagavam.

Entrevistado: Em setenta euros eles participavam com vinte nas consultas, vinte euros por consulta que a ADSE participava mas a grande despesa mesmo foi a cadeira que foi uma boa participação e depois o que nos ficou muito caro foi a manutenção da parte psicológica como bonecas aí a dar a torto e a direito, as coleções todas das *monster high* de unicórnios e afins. Não houve participação e foi violento.

Entrevistadora: E a natação?

Entrevistado: Sim, mas isso o pai gosta e faz questão e até acha bom.

Mãe: Sim, mas aí nunca teve nenhum tipo de participação e mesmo as consultas de psicologia é assim. Nós fomos a uma psiquiatra, a psiquiatra atestou que ela precisava de um acompanhamento e então a partir daí as de psicologia foram.... Só não sei dizer quanto é que foi. Nós pagávamos vinte e depois a ADSE mandava uma percentagem tipo doze euros, acho que era mais ou menos isso. Mas primeiro foi a uma de psiquiatria, a psiquiatra atestou que ela precisava de um acompanhamento especial.

Entrevistado: Mas as últimas já não pagaram porque já tínhamos necessidade de renovar o atestado e então como a gente já sabia que não ia porque ela pôs a psicóloga na ordem então já não pedimos, eles devolveram os últimos recibos sem participação.

Entrevistadora: E neste momento como é que está a H. Já lhe foi dada alta clínica pelo que já percebi, agora vai apenas uma vez por ano...

Mãe: Exato, ela agora vai uma vez por ano para a seguirmos para ver se não há qualquer alteração ou uma vez que ela está em fase de crescimento para ver se não há qualquer alteração do osso.

Entrevistadora: Está então a reconstruir a sua autoestima a reconstruir a sua vida social e desportiva. Continua a ser uma miúda linda e fantástica e muito brilhante na escola pelo que já percebi. Se fizermos uma retrospectiva, que alterações é que a doença de Perthes provocou na vossa família na vossa postura diária.

Entrevistado: Na dela mexeu, porque ela era uma miúda muito meiguinha em casa era um doce mesmo. E com a doença ela continuou a ser assim na escola, mas em casa virava a mesa. Mudou. A revolta manifestava-se só em casa.

Mãe: Era. Ninguém acreditava quando nós chegávamos ao colégio que a H que andava revoltada que ela... Ela descarregava tudo em cima da Mãe.

Entrevistado: Mas era só em casa. Portanto, saía impecável outra vez. Dentro de casa tudo o que tinha para dizer vinha cá para fora. E depois pronto e isso transformou um pouco a personalidade dela e daí eu dizer que ela é uma menina de gancho é isso. Portanto ela anda com uma auto estima muito grande, sempre com a roda da frente no

ar, tudo é possível, é tudo bom, mas não leva desaforo para casa, portanto responde na mesma e isso vem do facto.... Foi essa a alteração que ela teve porque ela dantes era muito meiguinha além de ser muito sociável, gostava muito de brincar e conviver com todos mas era um doce mesmo. Nunca questionava nada, era sempre uma jóia. Agora interroga tudo até a criação do universo se for preciso e se achar que é ao contrário a opinião dela é que tem quer.

Entrevistadora: E em vós, o que é que alterou?

Entrevistado: É assim, basicamente estamos agora a voltar ao normal no sentido que com isto tudo ela começou a dormir com a Mãe.

Mãe: Ganhou muitos medos, ela este ano começou uma fase que ela tinha medo de entrar de entrar no elevador ou tinha medo de ficar no quarto sozinha.

Entrevistado: Pronto e agora está a mudar isso tudo. E de há umas semanas para cá, voltou a dormir sozinha, só quer dormir sozinha agora, ou seja, essa parte mudou Basicamente foi isso que mudou, foi o deixarmos de dormir juntos. Mas basicamente foi isso, de resto não mudou nada, continuámos a trabalhar.

Mãe: Sim, ela descarregava em cima de mim, não é? E isso claro que afetou a minha... O acumular.... Foram muitos anos.

Entrevistado: Sim, claro que depois a mãe ficar stressada naquele tempo todo e lamentava o que estava a acontecer em casa porque a parte psicológica dela também foi um bocado abalada por sofria com o problema dela não é? E basicamente ela descarregava muito na mãe, mas pronto, está tudo ultrapassado. Está tudo a entrar nos eixos agora. Está tudo muito bem, eu até achei estranho o facto de eu conhecer várias histórias de raparigas que dormem com as Mães, lembraste quando estivemos em Serpa que a outra até dizia que a mãe tem vinte e poucos anos e ainda dorme com a Mãe que aquilo é uma dor de cabeça tremenda e de repente esta nas últimas duas semanas, quer o quarto dela para ela e acabou. E não quer dormir com ninguém. Portanto, é independente.

Entrevistadora: O que é que aprenderam com estes quatro anos?

Entrevistado: Eu acho que não houve assim, eu no dia-a-dia...

Mãe: É assim, é que a gente quando eles nascem perfeitos a gente é um alívio. E nunca nos passa pela cabeça que de repente vamos a uma consulta só porque lhe dói a virilha e cai-nos aquilo assim...

Entrevistado: Mas nós estamos sempre a pensar e foi uma das coisas que nos ajudou muito é que... Há sempre alguém pior. Há sempre alguém pior, nós agarrávamo-nos a isso e eu dizia isso muitas vezes... Agora pensa aquelas pessoas que estão no IPO por exemplo...

Mãe: Sim, e o facto de nós termos uma sobrinha com paralisia que é mais grave não é? E infelizmente é para sempre.

Entrevistado: E é o que eu digo, felizmente trabalho nas escolas e há muitos miúdos assim. Por exemplo na escola em que eu estou está lá uma unidade que aquilo tem casos dramáticos. Da minha sobrinha, ok tem dificuldades de aprendizagem, tem uma ligeira deficiência motora, mas se conversar com ela, ela não arrasta a voz, ela tem um pensamento rápido, fala normalmente, constrói frases fantásticas e eu fico a pensar... Estás a ver? Tu vai às escolas, vês a diferença dos outros e é aí que a gente tem que se agarrar. A L não tem nada disso. A L se corrigir aquele aspeto físico, é uma menina normal, tem mais dificuldades de aprendizagem? Tanta gente normal que não consegue aprender a ler nem a escrever, eu vejo isso todos os dias na escola onde estou, há miúdos que eu vou-lhe dar o nono ano agora que não sabem ler nem escrever e não têm paralisias cerebrais, têm dificuldades na aquisição de conhecimentos, pronto é isso tudo não têm em casa aquele apoio, famílias desestruturadas, outras situações, mas que estão numa situação se calhar pior que aqui a L vai estar e a L tem mesmo a paralisia cerebral. Mas nada comparado com outros. É um problema? É! Sai caro aos encarregados de educação, sai porque é a fisioterapia desde o início, desde que nasceu trinta euros por sessão, eu lembro-me que nas primeiras semanas eram noventa euros por semana que gastavam em fisioterapia. É um professor para a acompanhar regularmente fora da sala de aula para tentar melhorar o nível de aprendizagem, mas pronto. É uma situação pior que a nossa, mas pior que a dela ainda existem muitas e a gente tem que pensar um bocado nisso. Ok.

Mãe: Ele é o otimista do casal. Eu sou o lado pessimista porque eu cheguei mesmo ater que tomar antidepressivos para conseguir aguentar e depois a gente entrando nisso é difícil largar, mas pronto... Mas ele é o otimista da família.

Entrevistadora: Como é que a mãe sentiu esta parte?

Mãe: Claro que me senti...

Entrevistado: Claro que isto não é ser otimista é ver as coisas como elas são. Mas é uma perspetiva se calhar diferente? É. Mas é uma perspetiva realista. E tanto é que agora a H está bem, está ótima, está linda, está cinco estrelas...

Mãe: Sim, claro que ver ali a sobrinha diariamente com um caso muito mais complicado e isso tudo acabámos por ser mais fácil nós aceitarmos não é? E a H estava difícil e demorada, mas que iria ter um fim e se Deus quisesse positivo e foi isso que aconteceu, mas custa claro que custa porque ela descarregava todos os dias em mim. Porque depois ela tinha muitas coisas que a desagradavam na escola, mas ela não era capaz de dizer nada por exemplo, chegava o dia do Pai ou o dia da amizade, a professora mandava fazer um cartãozinho para um amigo preferido ou qualquer coisa, a H não conseguia fazer um cartão para um menino, ela fazia para a professora e para o filho da professora porque ela tinha medo de magoar os colegas, porque ela criou aquela dependência deles que ela ainda hoje não é capaz... As coisas podem-na revoltar, ela chega a casa descarrega, mas na escola ela não é capaz. O menino que está ao lado dela fala muito e ela às vezes é prejudicada por isso, agora neste momento não, mas já tiveste fases assim, em que era prejudicada, o comportamento do menino não a deixava concentrar-se, mas ela não era capaz de dizer ao menino cala-te... Porquê? Porque o menino foi o menino que a acompanhou desde o princípio, que lhe apanhava a caneta quando ela deixava cair, que ela deixava cair muitas vezes as coisas, o menino era o que a ajudava a carregar as malas na carrinha...

Entrevistadora: O que aconselham a pais recém-diagnosticados?

Entrevistado: Têm que ter muita força, paciência e escolher bem. Não ficar por uma opção só, ouvir uma segunda ou terceira, quarta opinião, mas rápido. De uma forma rápida, bem célere e irem mexerem-se e escutar várias opções, ouvirem vários especialistas e sempre alguém com experiência, alguém que tenha casos de experiência e com resultados positivos. Porque não basta alguém que esteja... Se está a fazer bem a uma coisa, mas está a criar hábito no corpo que está mal feito, pois isso também não traz experiência nenhuma, alguém que faça uma reflexão daquilo que faz e que apresente resultados positivos. Que pronto, convém é que faça isso e depois então, fazer

como nós que é depois de ter a batata quente na mão é escolher que o caminho é este. Eu não estou arrependido.

Mãe: Não, não. E é como lhe disse a H houve ali muitas fases em que ela não achava que a nossa decisão tinha sido a melhor, mas ela agora já está uma moça e já sabe que foi o melhor. Que custou, mas já passou e daqui por uns tempos já ninguém se lembra disso. Ela está a criar novos grupos de amizade no volley e que não sabem exatamente o historial da H e a H já é encarada como uma menina normal. Mesmo agora quando nós voltámos para a catequese de Lordelo, a maior parte deles até já nem sabe.... Lembram-se que a H passou por cadeira de rodas, outros nem sabem não é? E além disso é uma menina normal sem aquele estigma que é a menina gordinha que andava na cadeira de rodas e não sei quantos, porque muita gente até achava que a H era uma deficiente, que tinha uma deficiência permanente. E não era...

Entrevistado: Agora isso passou tudo e lá está os novos grupos de amizade, e notou-se isso no volley até de vez em quando até lá vem a chatear com o treinador para ele parar com a brincadeira porque aquele é muita brincadeira. Mas é isso, formam-se novos grupos e os novos grupos estão-se a formar sem o conhecimento dos problemas.

Entrevistadora: Portanto, está mesmo a renascer uma nova fase.

Ambos: É isso exatamente.

Entrevistadora: Uma nova fase livre da Perthes.

Entrevistado: Completamente. Completamente. Ela esta nova fase do voleibol, tirando as duas colegas da turma que lá tem, o resto não sabem de nada. Nem o próprio treinador, eu falei-lhe do problema, mas o treinador não deve ter a noção do que aconteceu com ela, portanto para todos os efeitos temos ali um grupo de pessoas normais só que se conhecem, e que jogam voleibol e que são saudáveis. Mesmo o médico, fomos agora fazer exames médicos para praticar voleibol, ela foi ao médico e o médico não sabe, porque eu tentei falar e ele deu-me um raspanete que a consulta não era para mim, era para ela, interrompeu-me eu fechei a boca... Mas que raspanete, eu quase que era posto na rua, fechei a boca e deixei, portanto... Ainda por cima aproveitou para me gozar porque eu tinha lá um apontamento que eu marquei logo tudo cruz assim a despachar antes de a levar ao médico e o médico percebeu logo e aproveitou para me

gozar logo ali e eu fogo... Já não me basta ter ouvido um raspanete e ainda me enxovalha aqui na consulta.

Entrevistadora: Se quiserem deixar mais alguma dica, mais alguma atenção, se quiserem deixar mais algum apontamento.

Entrevistado: Acho que já falámos o que tínhamos a falar.

Mãe: Sim, acho que de uma forma geral acho que está tudo.

Entrevistadora: Agradeço-vos então a disponibilidade e agradeço-vos também a abertura de percorrermos novamente todo este caminho que foi um caminho que vocês percorreram.

Mãe: Lembrar estas coisas... É que ainda... Acabou há pouco tempo mas foram quatro anos que a gente até se esquece de pormenores por exemplo, isso da catequese estava-me a passar mesmo ao lado que realmente foi entrar, e vindo da parte da catequese da parte religiosa que a gente até espera que eles sejam os primeiros a dar o total apoio, a serem exemplo e que entrave logo... Passei-me logo naquela altura e depois chegar a uma paróquia em que não somos conhecido de ninguém, nem tivemos que contar nada e o senhor padre logo, sim senhora sem problema, muda-se a sala da catequese, a sala dela cá para baixo e não houve problema nenhum inclusive até foram selecionadas para ler na cerimónia do pai-nosso e ela lá foi na cadeirinha de rodas, até temos fotografias dela no pai-nosso na cadeirinha de rodas, para a posteridade. Mas já me estava a esquecer desse pormenor. São tantas coisas, pequenos episódios que acabam por marcar.

Entrevistadora: Obrigada a ambos. E obrigada H a tua história servirá para que outros meninos tenham um bocadinho mais de esperança. Obrigada pela entrevista.

Entrevistado, Mãe e H: De nada.

Entrevistado: Então e vamos beber um sumo na esplanada?

XVII. Transcrição Entrevista Caso N° 10

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistado: Tiago

Data: 21-11-2015

Hora: 15h00

Local: Casa do entrevistado –
Gambelas - Faro

Duração da Entrevista: 1h48min

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Vou ligar aqui.

Entrevistado: Está a gravar ok. Pronto que te posso eu dizer...

Entrevistadora: Bem, antes de mais vou-lhe dar aqui um consentimento informado para assinar. Como lhe tinha explicado o meu filho teve esta doença e eu estava no último ano da licenciatura e com uma grande vontade de seguir para mestrado e a pensar, qual dos dois é que eu vou escolher? Ou fico a cuidar do meu filho ou sigo para mestrado e acabei por juntar os dois e saber um bocadinho mais da doença.

Entrevistado: Mas e como é que ele está hoje? Ele anda? Ele coxeia?

Entrevistadora: Anda mas de canadianas. Não sente dores, é isto que é mais estranho, ele não sente dores, sente às vezes uns craques, às vezes quando se distrai consegue caminhar normalmente mas ele psicologicamente protege muito aquela perna esquerda, coxeia mas de proteger, não de dores, mas quando vamos ver aquele raio-x caímos para o lado.

Entrevistado: Está... Tem necroses?

Entrevistadora: Ele já está na fase da remodelação e por acaso até não é assim um caso muito grave porque o que os médicos dizem é que há menos de vinte e cinco por cento de necrose ou seja ainda há hipótese...

Entrevistado: Pois eu quando fui visto pois... Mas pronto... Eu; quando foi a minha história foi assim: Eu nasci no Canadá, os meus pais foram emigrantes, aos quatro anos coisa assim eu; através do que eles me contaram, eles notaram que eu andava a coxear e que pedia colo, depois eu também fui sempre mais gordinho. Eu sei que eu vim para

Portugal em fins de setenta e nove, tinha eu cinco anos e meio praticamente um bocadinho mais velho que a minha filha mais nova, a minha filha fez cinco anos há dois meses e eu sei que num país desenvolvido não conseguiram diagnosticar a minha doença na altura, diziam que era excesso de peso, é obeso ou então... E eu depois já não conseguia andar bem depois com as dores e os meus pais notaram uma diferença, mas vieram para Portugal e em setenta e nove, oitenta e cá é que fizeram o diagnóstico da minha doença que é a Calvé-Perthes, já nem me lembro bem do nome, falei sempre a doença de Perthes mas são esses três médicos que descobriram a doença, foi o que me contaram que eu apurei. E então o que é interessante é que cá em Portugal é que me diagnosticaram esta doença, foi o médico o Dr. O que depois reencaminhou para o Dr. SM. O Dr. SM é que me acompanhou na infância e fez um bom trabalho.

Entrevistadora: E eram de onde os médicos?

Entrevistado: São os dois de Faro. (Pausa, a filha estava a chorar) Eu acho que o Dr. SM ainda tem consultório ali no Pé da Cruz, é um médico de Faro aqui ao pé de casa, como eu disse voltámos cá, quando voltamos para Portugal nós morámos desde sempre ali no Sítio da Falfosa ao pé do estádio e então foi esse médico, o Dr. SM que me diagnosticou a doença de Perthes e eu depois disso, eu lembro-me das consultas. Da primeira não me lembro, eu lembro-me que era uma voz muito calma, aquele médico que tinha uma voz muito calma, foi assim: quando eu estava na maca, quando ele fazia os movimentos na perna que os ortopedistas fazem isso que é para verem a rotação e em que estado é que está, tirar o raio-x, pronto o que me marcou foi o tirar o raio-x, foi todas aquelas coisas, depois tinha várias consultas, mas ele fez uma coisa boa. (Pausa)

Entrevistadora: Não faz mal é como de fosse uma conversa normal e tranquila.

Entrevistado: Eu estava a falar que o Dr. SM que cuidou de mim em criança, e de facto foi uma referência que eu tive porque era aquela voz muito calma. E depois nessa fase toda, pronto eu ia às consultas e isso tudo e depois tive internado no Hospital de Faro, no antigo ainda, no hospital velhinho onde depois me apercebi o que me fizeram, eu lembro-me de estar lá, puseram-me deitado na cama, puseram-me com os pesos, deitado na cama com uns pesos nas pernas a esticar para baixo não sei quanto tempo, não sei quantos dias, não sei se foi uma semana, não me lembro. E depois, lembro-me de ir para a sala de operações, testarem-me a máscara de oxigénio, eu levava aquilo na brincadeira, eles brincavam comigo. E então era só para acabar de dizer isto, lembro-me

de testarem a máscara e lembro-me de entrar por uma sala, uma sala onde fecharam as persianas e depois fiquei inconsciente, aquilo era uma anestesia geral. E pelo que eu percebi uns anos mais tarde e pelo que ouvi na internet é que foi o tal sangramento da cabeça do fémur e fazer o tratamento. Portanto, o Dr. SM não foi pela operação nessa idade porque havia meninos na altura e eu conheço aí pessoas aí fora que foram operadas novas e que tiveram que constantemente submeter-se a intervenções cirúrgicas por causa do tamanho dos ossos, do crescimento normal do corpo, e para as próteses acompanharem o tamanho do corpo, e foi a leitura que eu fiz.

Entrevistadora: O que é o sangramento da cabeça do fémur? Eu não conheço.

Entrevistado: Eu acho que é o mesmo procedimento que eu vi no outro dia num site do Dr. NCL, que é o tal, eu não sei pormenores porque também por um bocado de sistema de auto defesa a pessoa não quer saber, tipo já passou aquilo. É como as catástrofes, quando é de grande dimensão a pessoa ativa um mecanismo que deixa passar ao lado, aquilo não interessa. Não há nada que possa fazer então esqueci-me. Eu não sei, a ideia que eu tenho e pelo que me explicaram é obrigar a haver mais circulação de sangue na articulação, na cabeça do fémur para criar mais cartilagem, é facilitar a circulação e como eu ainda tinha uma tenra idade o organismo facilita esse procedimento. E de facto isso permitiu viver assim muitos anos sem qualquer tipo de problema, pronto eu tive sempre alguma mobilidade mais reduzida que o normal, não é? Mas nunca senti isso, eu cresci numa infância do tipo hoje é consulta do Dr. SM, ah pronto que seca lá vem ele, aquela coisa assim de criança e de ir ao médico. Chegava lá e "então estás bem?" e tal e tudo estou bem, fazer raio-x, ah isto está de bom caminho e pronto. A ideia é o que ficou na mente e eu penso até dez, doze, treze anos não... por aí. Às tantas eu esqueci-me desta doença, vivi sem problema algum pois não tinha dores, não doía nada, eu até ajudava o meu pai a fazer a construção por exemplo, ao fim de semana era fazer de servente pedreiro, eu trabalhei na construção e então era fazer massa de betoneira, era fazer instalação elétrica, pronto a minha formação é eletrotécnica, engenharia e então nunca tive esses problemas. Quando entrei na Universidade, aqui na Penha quando fiz o curso, durante a praxe houve aquela.... portanto eramos a turma toda com a brincadeira dos telefones ao ombro para andar pelas ruas de Faro e eu notei aí que começou a doer a anca no lado direito por causa que tinha que avançar com a perna e tinha o colega da frente que não me deixava avançar com a perna e eu lembro-me que aí foi uma das alturas da vida que comecei a ter alguns problemas de dores.

Entrevistadora: Tem uma ideia da idade?

Entrevistado: Tinha cerca de dezoito ou dezanove anos nessa altura. E estou-me aqui a recordar que antes eu ia fazer os meus bailaricos, ia dançar aos dezasseis anos ia sair com os amigos nas motorizadas e entre os dezasseis e os dezanove anos lembro-me de andar muito nos bailaricos e eu dançava bem, mas havia volta e meia doía um bocadinho da esquerda, mas aquilo passava. Eram coisinhas dessas, mas levava a vida normal. Depois da questão da universidade, desse episódio aquilo depois também passou. Depois aos vinte e seis anos coisa assim tive uma crise de dor que eu pela primeira vez tive que tomar um analgésico. E comecei a ter consciência nessa altura que isto é um bocado limitado e que eu senti-me um bocado a piorar, mas depois passava. Casei-me aos vinte e oito anos com a minha esposa. E depois em dois mil e sete é que foi um ano que começou digamos, a luzinha vermelha a acender. As dores apareceram, eu acompanhei ali uma obra, estive ali cerca de doze horas de pé durante o dia, portanto era das oito até quase às oito da noite, era no Verão que os dias são grandes, eram dias com muitas horas de pé, e eu ali comecei a sentir isto a doer e eu lembro-me depois de chegar cá a casa ao fim de semana e não me podia quase mexer. E esta doença é articulação que começa a ficar estragada e quando arrefece é que dói mais, ao acordar de manhã é que dói mais, depois de começar a aquecer deixa de doer. Ainda em dois mil e sete houve outras coisas interessantes a acontecer, dois mil e sete marcou-me porque foi o ano em que fui fazer a minha consulta, porque o Dr. SM acompanhou-me sempre até aí, mas depois as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas e então quando me falaram no hospital de Santana da Parede, ali em arredores de Lisboa que é um hospital ortopédico e então consegui ter lá uma consulta. Tive lá uma consulta, fui lá, o Dr. LC que depois foi a equipa dele que me operou e foi no dia seis do sete de dois mil e sete, fui lá à consulta e então vai lá tirar o raio-x, viu o raio-x, viu as minhas ancas e "ok, é para operar, você está nas boxes" foi o termo que ele utilizou, você está nas boxes, então e quando é que quer ser operado? E eu assim: "Eu operado? Eu não quero ser operado" foi logo assim, "Está bem, volte daqui a seis meses". Por acaso uma pessoa, eu gostei muito dele, um médico com quem houve uma certa empatia. E eu de facto, eu estava um bocado em baixo e, entretanto, conheci ainda um outro cá (ortopedia) e foi diferente. Depois, porque eu fui depois perguntar a opinião da operação, se ia ser operado ou não e disseram-me pois você não há de ficar como isto,

não sabe se fosse mais cedo isto das necroses, não há tratamento e então em dois mil e sete, em Julho, depois voltei lá em Janeiro de dois mil, chegasse lá, ele olha para mim e eu estava um bocado dorido, e entretanto eu tomava Felden, medicação para as dores, o Felden e eu tomei, se há coisa que sei são os nomes da medicação, e então tomava o Felden e depois tive que mudar para o Voltaren porque já não me fazia efeito, o Voltaren sempre eram mil miligramas todos os dias, eu lembro-me que em dois mil e sete foi a minha operação eu não quis, em Janeiro de dois mil e oito cheguei lá, ele olhou para mim "Ah você ainda é um gajo novo, vem daqui a seis meses", e só em dois mil e oito é que eu aceitei ser operado às duas ancas porque a minha situação é bilateral. Em meados de dois mil e oito, exatamente, depois ainda fui a uma consulta no início de dois mil e nove e onde eu na Páscoa, aliás eu fui sempre operado nas Páscoas, na Páscoa de dois mil e nove a primeira operação à anca esquerda e na Páscoa de dois mil e dez à direita. Fui operado há cinco e seis anos atrás. Fui fazer uma artroplastia total da anca que é uma substituição da cabeça do fémur, a prótese pus duas próteses. Vou só ali buscar o raio-x para te mostrar. Tenho aqui, isto é, preciso ter estômago, não sei se... isto é ... bem não é cimentada e depois isto tenho que ir ao hospital Santana da Parede, tirar raio-x, fazem a verificação do raio-x, este ano não fui, fui em dois mil e catorze e esta foi a ultima e então irei este ano em dois mil e dezasseis. Portanto, isto foi em dois mil e dez e isto foi depois da segunda operação, portanto praticamente está igual, o médico que me operou o Dr. LC disse que quando viu este raio-x, olhou para mim e disse: este é um raio-x que não me envergonho nada de mostrar aí fora nos colóquios dos médicos, nos congressos que é um exemplo de um trabalho bem feito. De facto estou muito contente, se não fosse ele, tenho muita sorte em ter encontrado aquele médico ou aquele hospital porque puseram-me aqui duas próteses para jovens que chamam próteses para jovens, diz que o desgaste disto que era até ao final da vida, pelo menos foi o que ele me disse e também pronto já estou há cinco, seis anos e se me sinto bem... Eu preciso é de fazer ginástica, tenho que voltar às piscinas, a sério, tenho sido preguiçoso e isso tudo. E pronto é isso, é um ossinho em pedra. Realmente a grande referência aqui foi também o Dr. SM que fez aqui um belíssimo trabalho, e que me tratou em criança e agora este Dr. LC que me fez a operação agora e de facto são aquelas duas referências.

Entrevistadora: E como se sente em relação à prótese? Mesmo quando foi diagnosticado em pequeno, como se sente em relação à doença?

Entrevistado: Isto foi a apresentação da minha doença, eu em criança não liguei muito a isto digamos assim, isto não me afetou, afetou no sentido de querer jogar à bola, ou de correr tanto como os outros e não conseguia, passei um bocado mas eu também era um bocadinho mais gordinho mas... isto é fazer um esforço de memória, é só por aí porque não é fácil. Como é que eu me sentia em relação a isto, não é? Em criança isto era: “ah tem isto? Está bem”. Era aquela coisa, o médico explicou e eu sabia que tinha um problema nos ossos, era o doutor dos ossos que era o que eu lhe chamava na altura. E depois ainda em tenra idade, eu quando fui hospitalizado aqui no hospital velho, foi a situação dos pesos, e foi a situação de segurar a cabeça do fémur e depois estive um mês em casa engessado com as pernas abertas digamos assim, com uma tábua no meio que abria as pernas, eu tinha que usar sempre a arrastadeira, isto foi com cinco anos, cinco e meio, foi antes de entrar na escola primária. E quando foi um mês, que eu estive um mês lá e em um mês eu fiz seis anos, que eu festejei os anos no quarto, e com os brinquedos, eu vejo as fotos, só que eu via aquilo assim como uma brincadeira, aquilo na altura eu via aquilo como uma brincadeira, é verdade na altura eu via naquilo uma brincadeira, até o facto depois de quando eu fui tirar o gesso eu perdi o andar, andei não sei quanto tempo, um mês ou assim em que eu queria andar e as pernas perderam a força, não é? Com músculo, quem tem o gesso pois tem que fazer fisioterapia, mas naquele tempo ou não puseram, ou os meus pais não sabiam, mas eu tinha e eu ... O meu pai naquela altura se soubesse que existia, não digo que precisasse, mas estava mesmo em baixo, e depois eu perdi o andar, pois foi em maio que tirei o gesso e por isso em junho, julho, o Verão, e em setembro ou outubro voltei para a escola e comecei a escola, portanto tive uma recuperação rápida e andei normal, de facto fazia ginástica, a única diferença é que não corria tão bem como os outros, a preparação física eu não ... Depois nunca, como te hei-de dizer, isto nunca levantou, esta doença até me fez, digamos que me ajudou no sentido de poder tirar um curso na universidade. Porque eu na altura não queria ir à Universidade, não queria, não gostava, vou é trabalhar e quero é ganhar dinheiro, porque os conhecia eu trabalhava como eletricitista e comecei a puxar cabo nas válvulas e era tudo e eu comecei a ter consciência que não tinha.... Digamos cabedal para aguentar aquele trabalho mais duro da vida, e depois também ah eu não vou para a Universidade porque não quero, mas e porque não? Os meus pais: “vai estudar e vai estudar” e então eu fui. E se não fosse esta doença eu acho que não teria insistido no curso que eu tirei porque a minha área, é a área que eu gosto desde sempre, mas eu naquela altura do curso eu pensava, eu tenho que fazer o curso senão com esta doença, não tenho outra

saída, tenho que tirar o curso porque não sei o meu futuro, volta e meia pois dói um bocadinho e a pessoa sente, mas até eu ser operado eu acho que aprendi a conviver com estas dores, que ao fim ao cabo. Quando eu fui operado, no dia a seguir à primeira operação é que eu tomei consciência, na perna ainda a doer e a outra que já não doía nada, é que eu pensei epá ... Eu aguentava esta dor... Mesmo, isto para mim já era normal, que eu não conhecia outra coisa, não é? E caramba quando é que é a segunda operação? Quero ser já operado, e estive um ano a seguir à espera até que depois, entrava sempre no Domingo de Páscoa no Hospital na quarta-feira antes ligavam-me "Está aqui uma vaga, quer vir ser operado?" E eu respondia logo eu quero, pois mas só há esse dia tem que ser sempre na Páscoa? E então entrava ao domingo à tarde, a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava... Quando aquilo lá dentro, a minha família se foi embora, a minha mulher se foi embora, a minha mulher ficou lá, sempre a dar-me apoio, mas quando eu me vi lá e estou lá, e epá, amanhã de manhã vou para a faca não é? E depois não posso voltar atrás que era aquela coisa, a situação da operação, eu quero ser operado mas depois não posso voltar atrás, mas depois de ter feito já não pude voltar atrás não é? Essa é uma, mas depois sente-se melhor, eu digo uma coisa, eu hoje e vou comparar eu estou a ver ali a escada e eu subo para aquele telhado para limpar ali as folhas, eu faço muito mais coisas que fazia antes, a única coisa que não posso fazer é cruzar a perna, por exemplo, esta ainda consigo fazer assim, mas o outro pronto, a mobilidade custa. E então quando fiz a fisioterapia nos primeiros dias, eu ah não consigo cruzar a perna, eles disseram que eu não ia conseguir, mas pronto. É assim, conclusão disto tudo eu acho que a gente deve adiar ao máximo a operação aqui à anca, é sempre uma coisa que não é natural e também hoje há tecnologias que não havia há trinta anos. Eu antes de ser operado eu ia à net e via aqueles tratamentos sei lá de magnetismo e etc não sei se aquilo resulta mas eu no meu caso nem conseguia fazer isso porque tinha as necroses todas avançadas, o médico dizia: "Tens que ser já operado que senão isso parte-se e ficas aí com" a meter-me medo na altura. Mas hoje eu estou feliz. Já que me calhou na rifa isto, tenho que conviver. Eu no fundo a minha vida é com a doença pois.

Entrevistadora: E como é que eram os seus pais? Pode apresentar os seus pais?

Entrevistado: Bem eu sou o T, eu nasci em Otava porque os meus pais estiveram lá emigrados e estiveram lá durante onze anos e depois andei lá na escola francófona, nós vivíamos na parte francófona, eu só descobri essas partes mais adulto porque as

fotografias que eu tinha da escola diziam école cadieux, era a escola cadieux que era um Francês muito importante que andou lá e pronto descobriram lá.

Entrevistadora: E o que é que os seus pais faziam?

Entrevistado: Começando pelo meu pai, o meu pai nasceu em quarenta e três, tem setenta e três anos, a vida dele foi construção civil, foi ser pedreiro, foi trabalhar cá em Portugal, aos dezasseis anos. Ele dizia, já sou pedreiro profissional digamos assim, já tinha tirado o curso da prática. Depois ele seguiu com dezoito anos, saiu de Portugal e foi dois anos para a Argentina, esteve uns sete ou oito anos na França e depois passou os onze no Canadá, nesse tempo que estive na França foi quando casou com a minha mãe em sessenta e seis, e depois foram para o Canadá. E a construção seguiu-o. A minha mãe, pois, aprendeu o ofício de costureira cá, foi para a França trabalhou numa fábrica, eu sei que no Canadá trabalhou num hotel nas limpezas, depois eu nasci em setenta e três, um ano antes do vinte e cinco de abril, os meus pais estavam lá, mas tinham aqui casa em sessenta e oito. Depois foi na altura houve lá uma crise na França e o meu pai veio cá fazer a casa, diz ele que fez em três meses. E então, isto também é interessante, a pessoa nunca pergunta a nossa história, não é? Vai-se esquecendo, é o dia-a-dia é ter que chegar a horas e isto também... E então pronto foi isso, e depois... Eu o que me fez, pronto já disse que o meu pai trabalhava na área da construção civil e a minha mãe na parte do hotel das limpezas, e o que fez eles virem para Portugal mais cedo fui eu, por causa desta situação. Que isto estava mau, eles viam que eu não estava bem, viram lá vários médicos ou então também não, era num país estrangeiro, a minha mãe falava inglês, o meu pai falava mais francês, no Otava falavam-se as duas línguas oficiais que é a capital. E então foi por isso que vieram para Portugal e foi então que conhecemos o Dr. SM e tudo, eu tenho quarenta e dois anos, mas comecei a ter sintomas dito digamos aos cinco anos que me lembre e hoje tenho esta situação, e eu acho que isto até me dá força, não é? Quando temos uma situação que... Não é desvantagem, mas se pudesse escolher não queria, não é? Nem queria ter problemas de saúde, mas ao ter, isto é, como eu digo aos meus amigos "Eu fui operado aos trinta e sete, e isto não se sabe os problemas de saúde que vou ter daqui a muitos anos, mas este será o menor dos meus problemas, portanto vamos lá operar, vamos avançar com isto que..." Pois em quarenta e dois anos pois, tenho uma vida; tenho duas filhas...

Entrevistadora: As suas filhotas sabem?

Entrevistado: Sabem! A mais velha, a R não tem essa noção, ela é pequenina tem cinco anos não tem muita noção, aliás quando ela nasceu foi já depois da segunda operação, a mais velha tem essa noção porque ela viu as cicatrizes, porque eu depois estive três meses de baixa depois de cada operação e dormi cá em baixo na sala, por causa das escadas, pus uns suportes de inox nas casas de banho que posso até mostrar no duche, pronto, fiz disto quase um hospital e a C via, eu ainda me lembro da C pequenina, ela fazia desenhos lá no hospital e depois cá, ela dizia, ui isso deve doer, deve doer, sei lá. Porque isto a operação foi, fui operado numa segunda-feira de manhã e depois, no outro sábado é que tinha alta e passado uma semana, depois aquilo foi em Lisboa e tive que passar lá uns dias lá em Lisboa, salvo erro uns quinze dias exato até para tirar os pontos e daí é que vim para o Algarve. Vim de carro, sentado nem foi de ambulância nem nada, no principio até ficámos preocupado e será que é melhor em ambulância e tal, mas depois como me sentia bem sentado, pois vim sentado e à segunda operação para mim aquilo já era como ir tomar café, era mais despachem-se, mas é já com isso que eu quero é ficar bom e tenho mais que fazer, mesmo assim. E depois pronto, estive em meados de abril, apanhou o maio, o junho e o julho depois acabou a baixa, depois ia ao médico lá para ver se estava tudo bem em agosto, tive férias e depois voltava ao trabalho. Eu durante a recuperação, depois de tirar os pontos cá no fim do mês, eu depois comecei a fazer fisioterapia que eu acho que foi importantíssimo. O mundo da fisioterapia e o mundo da ortopedia são dois mundos completamente aparte, e eu digo isto porque haviam coisas que um dizia é isto e o outro dizia ah não é preciso, o ortopedista dizia ah não é preciso fisioterapia, o fisioterapeuta dizia ah eles não percebem nada disto, isto é o nosso mundo, são os músculos e eles não percebem nada disto. Portanto são dois mundos completamente diferentes, são competentes nas áreas deles, mas são campos completamente diferentes, mas o corpo é nosso.

Entrevistadora: Como é que foi a fisioterapia? Como é que foi essa parte?

Entrevistado: Foi do tipo, eu estava aqui, e depois os meus amigos começaram... ah então não vais fazer fisioterapia? E eu dizia nah o médico disse que não era preciso, eu nunca fui muito de exercício físico, nem de ginásio nem de coisa nenhuma, ia às vezes às piscinas mas o médico é que sabia, mas eles diziam-me ah quando eu parti a perna se não fosse a fisioterapia levava muito mais tempo para recuperar, eu se fosse a ti ia. E eu pensei, olha lá vou a uma consulta. Marquei e sim senhor... Ia lá dia sim dia não, aquilo era o meu trabalho, o meu emprego, ainda por cima estava de baixa e tudo, ainda por

cima já conduzia o carro com as canadianas, depois, quando podia andava aqui a pé, fiz mesmo aquele esforço, eu tenho reparado isto, isto era como uma missão, o meu objetivo, quero ultrapassar isto, eu vou lutar e vou ultrapassar esta situação, e enquanto não ultrapassava esta situação, quanto melhor preparado estiver melhor fica. Ia lá fazia os exercícios, punham aquelas mangas para estimular os músculos tipo choques elétricos, e depois com os exercícios que eu nem sabia o queram, depois no fim é que soube que era fisioterapia, que a fisioterapeuta mexia na perna esticava a perna, ficavam os músculos todos esticados, depois no princípio doía porque isto estava tudo atrofiado. E cada vez senti cada vez mais forças na perna. Nos primeiros dias tinha que dormir no lado contrário de onde tinha sido operado, não é? E depois pronto...

Entrevistadora: Já faz as coisas normais dentro de casa?

Entrevistado: Faço. E só a questão do cruzar a perna, por exemplo, o médico até disse que eu tinha boa mobilidade, eu agora estou a aqui com calças de ganga mas por exemplo o calçar as meias, eu quando não tenho as calças consigo levantar melhor a perna e se for umas meias mais largas consigo, ou então para facilitar utilizo uma calçadeira do IKEA, daquelas tipo velho porque havia, na primeira operação haviam uns mecanismos de por a meia, aquilo eram uns fios para puxar, comprámos uma coisa com uma garra aquilo parecia que eu tinha, estava na terceira idade pronto, e eu pensava, eu vou ter de usar isto o resto da vida? Não pode ser, vou ter que arranjar uma maneira... A calçadeira do IKEA é muito prática e depois como até uso mais calças de ganga eu para atar os cordões pois eu agora estou um bocadinho mais gordinho tenho um bocadinho mais de dificuldade, mas faço assim e depois... Portanto tenho agilidade suficiente para esta situação, os médicos diziam: “tem uma boa mobilidade” e eu também dizia pois caramba, eu não tenho ainda nem quarenta anos. Eu lá no hospital só via pessoas com sessenta anos por exemplo, e houve uma situação que me impressionou que foi uma pessoa de sessenta ou de sessenta e poucos anos ser operada à anca, mas o problema dele era o joelho. Imagina, o problema dele era no joelho, era para por uma prótese no joelho, mas tinha que corrigir a anca primeiro e então eram duas operações. Pronto a fisioterapia é muito importante, acho que é importante para tudo, mesmo para o nosso dia-a-dia, para recuperar de qualquer situação física, é importante. Eu a ideia que tinha era que depois de uma operação faz-se fisioterapia, mas eu acho que antes disso é importante porque nós criamos vícios físicos no sentar da cadeira ou do carro ou na secretária, as crianças sempre fazem mais algum movimento extra, não é? Mas eu agora

ultimamente, é casa trabalho, dou uma voltinha a pé, fui à Disney andei lá o tempo todo, não doeu nada nem no caminho, nada, nem eu pensei nisso.

Entrevistadora: Conseguiu então usufruir...

Entrevistado: Consegui usufruir. Foi a primeira grande viagem, não, foi a segunda a primeira foi a Londres há quatro anos. E de facto, exato, consegui usufruir. Consegui usufruir. Depois a acrescentar a isto é que desde há dois anos é que estou a usar umas palmilhas porque descobri que tinha os pés chatos, tive sempre os pés chatos e o pé esquerdo está mais, tenho umas palmilhas para corrigir a questão por exemplo, eu andei a vida toda digamos assim, até aos trinta e sete anos sempre com o problema nas ancas e isso condicionou o resto dos pés e assim o pé esquerdo... e agora estou a usar umas palmilhas e estou-me a adaptar um bocado àquilo há dois anos, um dia uso, outro dia tiro, agora tirei pronto, estou assim um bocado... é como os óculos, a pessoa tem falta de vista não quer usar os óculos não é? Mas precisa deles, um bocado assim... Portanto, bem em termos de anca.

Entrevistadora: Mas tem diferença de uma perna para a outra?

Entrevistado: Tenho uma diferença de três ou quatro milímetros mas o médico, tenho que aqui um raio-x e o que eu percebi foi que tenho aqui este osso uns dois ou três milímetros mais curto que o outro. O médico disse que em dez pessoas, sete têm assimetrias nos membros inferiores. Mas fui fazer a viagem e andei a pé o dia todo, durante quatro dias, sempre a andar sem parar e eu lembro-me que já antes da operação, eu por exemplo ia a Quarteira, ali no calçadão, eu não conseguia ir e voltar a pé. Começava-me a doer e eu dizia: “vamos lá parar aqui no café numa esplanada”, sentia dores, e depois arrefecia ui e para me levantar? Tinha que fazer aquela preparação psicológica para me levantar que já não conseguia. E depois nos almoços, portanto, um ano antes de ser operado é que eu senti mesmo aquilo a estragar-se, a ir abaixo, sentia-se que de mês para mês tinha mais dores, mais dificuldade e eu tomava todos os dias medicação, eu aliás até tomava Felden e Voltaren já no fim, que o médico até me perguntou você já deve ter uma úlcera, mas eram assim umas azias por causa dessa medicação que eu tomei, porque a pessoa toma uma medicação e não faz tanto efeito e eu depois tipo qual alginat, o alginat dava-me sono, o voltaren retém mais líquidos, aquela sensação pronto, é só para estragar. E então é isso, mas pronto, hoje eu estou feliz com essa situação.

Entrevistadora: Faz mais desporto? Deu-lhe mais preparação para enfrentar outros desafios?

Entrevistado: Deu, deu mais preparação para enfrentar outros desafios, sem dúvidas, comecei a fazer planos. Por exemplo, eu ia à fisioterapia no fim, depois de umas semanas, para já, sentimo-nos melhor quando fazemos exercício, essa é logo, eu senti-me... Olha esta foto, esta foto foi tirada em dois mil e dez, depois da segunda operação, estou com a minha filha ali na piscina e eu estava aqui supercontente e de facto nessa altura em agosto de dois mil e dez que foi uma marca, até tenho aqui um calhau da praia de Faro de recordação, onde é que eu tenho isto? Está aqui, Praia de Faro, agosto de dois mil e dez. Sol e praia. Possas, (emocionado) foi... A minha esposa estava grávida, no mês a seguir nasceu a R, que ela nasceu em setembro e senti-me aqui o homem mais forte do mundo aqui neste dia, nesta altura. Hoje sim, também, mas hoje já sou levado pelos problemas do dia-a-dia, do stress, do trabalho, até já me esqueci do que eu passei das ancas. É impressionante, por isso é que eu digo que esta doença, deu-me mais força para certas situação porque eu penso: tu estás a dar importância aqueles problemazinhos que não interessam a ninguém, assim como cumprir prazos ou o diz que um disse, coisinhas assim que a gente passa, quando tu conseguiste ultrapassar isto e já tive a minha quota parte, ela (a esposa) diz ah tu já sofreste muito e não sei quê e então quando eu vejo esta foto, eu raramente estou a sorrir, eu sou um bocado pessimista de natureza mas depois dá-me assim um vipe e ah vou e as coisas que eu quero conseguir consigo, os meus objetivos que eu quero muito vou até ao fim, mas isso depois deixa de haver espaço para as outras coisas assim como os pequenos prazeres da vida que são ver os filhos crescer por exemplo, estar com os amigos e então, já é uma reflexão que uma pessoa faz quando tem quarenta anos ou quarenta e dois, que pensa tu não te deves chatear e preocupar tanto com o trabalho e fazer isto e fazer aquilo, e fazer aquele projeto. Não sei se estou a ser claro. E eu de facto, eu no outro dia estava aqui olhei para esta foto e pensei epá eu escolhi isto mesmo com a fezada toda do tipo, já ultrapassei.... Estava... E já não tenho dores, eu tinha dores, obviamente que é uma nova fase da vida a adaptação a uma coisa destas, mas quem olha para mim não diz que eu tenho isto aí fora, não é? Até me sinto melhor por acompanhar as coisas, é assim, acompanhar as minhas filhas por exemplo, a minha filha mais nova que nasceu no mês seguinte, eu por exemplo já conseguia ir carregar o ovinho que com a mais velha não conseguia, doía. Agora já a pego ao colo e isso tudo ... Fomos a Sevilha aqui há uns dois ou três anos,

levei a minha filha mais nova ao colo, pronto depois passado... A gente rendeu-se um ao outro, mas depois a dor que apareceu era só do cansaço, não era dor de ancas, é que o curioso é que a partir disto eu nunca mais tive aquela dor que só me apetecia era estar ali parado, ali deitado e não me toquem e não me falem que isto está dorido, ou dá aqui um voltaren ou um comprimido. Eu quando voltei ao trabalho nesta altura que foi em agosto, finais de agosto, mandei vir uma caixa de comprimidos foi mesmo do tipo cheguei lá e joguei a caixa dos comprimidos fora, mas de gosto, mesmo assim, isto agora faz parte do meu passado! Tive dores, mas pelo menos nos próximos anos em relação à qualidade de vida, vou ter qualidade de vida para viver. Pelo menos mais uns vinte anos de qualidade de vida, dará aí até aos quantos? Cinquenta e sete? Nunca se sabe, não vou jogar à bola, não vou andar aí a andar à porrada nem aos saltos, é como um carro, se a gente evitar estradas rijas isto dura mais tempo, não é? E isto também é assim, o médico disse que isto era até ao resto da vida e pronto está bem. Eu acredite que isto dure para aí vinte anos pelo menos, isso eu acredito, porque os outros materiais dão quinze anos ou assim, isto já cá está há uns cinco ou seis conforme o lado e ... Eu encaro isto como um obstáculo que eu ultrapassei, não me vejo como um coitadinho, às vezes penso caramba, mas que raio o que é que me saiu na rifa, mas porque é que me calhou a mim? Devo ter um carma, mas às vezes como é que eu hei-de dizer, eu não acredito muito nestas coisas mas eu tenho visto sinais na vida, assim, isto agora um bocado para a fé... Temos que arranjar forças para ultrapassar estas coisas e eu sou devoto da nossa senhora de Fátima mas fui operado no dia treze, dia treze de Abril e quando falaram no dia treze, eu pensei: dia treze? Pronto, eu já estava há quase um ano à espera; mais dia, menos dia, pronto, depois tive mais um ano à espera... Eu, entretanto, isto faz uma pessoa pensar, mas porque é que é isto? Quando somos novos não pensamos nestas coisas, mas depois há sinais e coincidências como por exemplo as coisas acontecerem de uma forma que isto há para aqui qualquer coisa que rege aqui o universo, não sei se é Deus se é outra coisa não sei, mas que há, acho que há aqui qualquer coisa. Então se é assim, eu comecei a encarar desta forma, isto é, um... Não digo castigo nem digo carma, mas um obstáculo que tens que aprender a ultrapassar. Então é o que eu vou fazer, vou ultrapassar isto! E agora não me deitam abaixo! Agora não me deitam abaixo! E agora isto dá para ultrapassar, a pessoa tem que encarar assim para não ... Os titânios e tudo. Eu estou no almoço com os meus colegas e eu digo, qualquer coisa digo que agora estou com titânio, tenho titânio e tu não, valho mais pelo titânio, coisas assim parecidas e levamos aquilo ... Eles não me apoiam neste sentido

porque vêm que eu encaro isto de uma maneira leve. Porque pronto na empresa toda a gente sabe que eu tenho isto, não tenho nenhuma restrição.

Entrevistadora: Eles encaram bem?

Entrevistado: Sim, sim, sim.

Entrevistadora: E o que é que faz que eu ainda não perguntei.

Entrevistado: Ah ok, pronto eu sou engenheiro eletrotécnico, tirei engenharia aqui na Universidade, comecei a tirar o bacharel, depois tirei a licenciatura pré-Bolonha, depois surgiu o mestrado pós-Bolonha comecei a tirar, tenho a pós-graduação, mas depois falta só entregar o relatório da tese, que é só o relatório de atividades profissionais, mas depois não consegui fazer porque me tem faltado pachorra e depois não é só isso, é que sabendo que a licenciatura pré-Bolonha é igual... A motivação depois vai logo abaixo e depois eu tenho duas filhas que.... É como há bocado, qualquer coisinha... Não me deixam fazer nada... Se não estivéssemos aqui de porta fechada não conseguíamos estar aqui a falar. Mas ainda não perdi a esperança de terminar o mestrado, só por uma questão pessoal. Pois eu segui engenharia eletrotécnica. Em termos de escola pois eu comecei a escola cá em Portugal, a partir dos seis anos, depois tive sempre inclinação para a eletrotecnia, tirei o curso técnico-profissional na Escola Secundária Tomás Cabreira, o décimo, décimo-primeiro e décimo segundo ano. Quando saí de lá já era qualificado de técnico, na altura estava a Portugal Telecom à procura de técnico que se chamavam de técnicos de operadores em telecomunicações, e até eu me recrutar pagavam cerca de oitenta contos por mês, era em noventa e um e eu epá... Oitenta contos... Era muito dinheiro na altura principalmente para um rapazote que quaisquer quinhentos escudos davam para uma semana, e eu: “vou trabalhar”, qual universidade, eu vou é trabalhar. Vou trabalhar e aquela coisa toda. Depois, entretanto, numas férias fui trabalhar para uma empresa para a Rolear como auxiliar onde estive ali pouco tempo, dois meses ou dois meses e meio e era puxar cabo e fazer aquela organização por trás do liceu agora onde está a Chasfa, por acaso é onde está a minha filha, lá nos vivaços, e eu andava naquelas ruas e foi ali que eu decidi ir tirar o curso.... Ali e em Vilamoura que é onde eu trabalho hoje, curioso. Quando eu me vi numa situação que era de muitas pessoas a ver o trabalho e poucas a trabalhar, e eu pensei epá, mas eu também sou capaz de ser engenheiro, então, mas é só estudar e porque não? E porque é que eu não vou estudar? Fico com o trabalho mais leve. E foi aí que tive consciência das

ancas que para andar nos buracos, carregar pesos e aquelas coisas todas e todo o dia, chegava a casa cansado e não estava doído, mas aquilo, eu não conseguiria levar muitos anos assim, e então fui à PT à espera... Porque eu queria ir para a PT ganhar esses tais de oitenta contos por mês só que tinha que fazer o exame de admissão, um teste e eles estavam a adiar as datas, era para setembro, depois era para outubro, depois era para dezembro, e eu perguntava, mas quando é que é? É que eu quero entrar, já tinha dezoito anos, e disseram-me que eu podia até nem entrar, porque tinha que passar no teste e isso tudo... E eu pensei: então, mas e se eu entrasse aqui... Porque aquilo tinha lá uma regra, tinha uma folha com as letras, entrava com a letra A que era o vencimento base que eram os oitenta contos com o décimo segundo ano feito e aquilo, se eu entrasse com o curso de engenharia ganhava cento e trinta contos na altura. Oitenta contos já eram bons, mas cento e trinta eram mais cinquenta contos na altura e que eu teria que passar por mais que dezoito anos de ascensão na carreira lá na PT. E eu pensei se eu for estudar três anos aqui compensa. Gostei, e foi assim um bocado... Às vezes nós seguimos assim por caminhos quase por sorte, não é? Não é que a gente planeasse, mas é assim. E então foi uma das razões ... nem estudei para o teste de matemática para entrar no curso nem nada, fui á sorte, tive uma nota baixa a matemática, não estava preparado, mas consegui entrar no curso aqui da Penha. Eu só concluí três cursos foi o meu curso de dia e o de noite. Aquilo era para seis e eu disse não, quero é entrar e seguir. E nessa situação toda tive consciência que tinha que tirar o curso por causa das ancas que não me permitiam fazer o trabalho que eu queria, metiam-me um bocado na dúvida, tinha medo de não conseguir fazer o meu trabalho. O curso não é fácil de tirar, é fácil de entrar, mas não é fácil de se sair, não é fácil de se tirar e houve ali situações que eu estava ali a estudar e aquela porcaria não entrava, mas eu pensava nisto e tenho que conseguir. E de facto, digo mesmo que se não fosse o meu problema nas ancas eu nunca tirava o curso. Pelo menos não aquele. É verdade, eu tenho consciência disso porque se eu tivesse bem fisicamente eu ia logo trabalhar porque eu gosto muito da área, gosto muito de fazer as coisas, eu fazia biscates na altura que ... Por exemplo, eu fiz uma extensão elétrica sozinho num ano em que estava no curso a estudar, até perdi dois exames em Fevereiro porque estava a trabalhar ao fim de semana que tinha que andar lá por cima a passar os tubos porque na segunda-feira iam betonar e o construtor era o meu pai ainda por cima, e ele dizia que eu tinha que ir lá fazer aquilo e aquela casa... Pronto aquela casa é onde está um hostel numa esquina na alagoa, e eu é que fui o eletricitista daquilo tudo sozinho se não me engano em noventa e quatro, fui eu que fiz aquela

instalação toda sozinho do início até ao fim. Obviamente que não estava a trabalhar o tempo inteiro, não é? Aquilo estava lá no curso e depois ia lá adiantar e de facto um electricista que quisesse ganhar a vida tinha que ter várias obras ao mesmo tempo para ir sobrevivendo porque aquilo leva um ano a ser construído e o trabalho de um electricista não é durante um ano é pontual. Eu fazia uns trabalhos e fazia uns biscates e eu gostava muito de fazer as instalações elétricas, hoje já não porque é assim, depende do teu objetivo, gosto de planear os trabalhos mas também já perdi aquela prática que é necessária e se eu continuasse nisto do eletrotécnico electricista, eu chamo eletrotécnico porque não dão valor ao electricista e eu tinha o décimo segundo ano, tinha lá colegas meus que são electricistas e eu mando-os lá por as coisas e uma coisa que eu aprecio é as pessoas estarem igual para igual não é cá o senhor engenheiro ou o engenheiro que acabou agora o curso e agora quer mandar na gente, é um bocado a intenção e então essa parte que adquiri nesses momentos e na verdade tinha consciência que tinha que fazer o curso porque eu não tinha aptidão física para lá estar ali naquele trabalho senão quando eu chegar aos trinta e poucos já não me aguentava e pronto. Hoje tenho colegas mais novos de trintas e poucos que dói as costas, dói o joelho, depois de repente ficam um dia em casa porque dói as costas ou dói isto ou dói aquilo e eu pergunto-me afinal quem é que é aqui o doente? Então? Aqui o titânio, é outra categoria, assim a brincar no gozo, tenho que levar isto na brincadeira, a pessoa tem que brincar com estas situações. Estou para aqui a divagar um bocado porque estou aqui a puxar pela cabeça para puxar pelas recordações mas no fundo é isto. Eu até já me perdi um bocadinho no que eu estava a falar. Eu aqui já desbobinei muitas coisas. Estou aqui a tentar tudo que é impossível mas contar uma parte das coisas.

Entrevistadora: Exato. É verdade, há bocado tinha-me falado de algumas alterações que tinha feito aqui em casa.

Entrevistado: Sim.

Entrevistadora: Alterações tais como dormir no sofá.

Entrevistado: Sim, de facto tive que dormir não no sofá, mas tive que por um colchão aqui na sala, cá em baixo no lugar dos sofás, tive que pôr um sommier com um colchão por cima ali encostado à parede e tinha ali a televisão na altura era uma maravilha, mas a minha rotina por exemplo, eu acordava e os primeiros dias. Há duas fases, quando voltei lá de Lisboa nos primeiros dias pois tinha que andar com as duas canadianas e

depois tinha que fazer sempre o curativo por as pomadas e tudo e até é incrível como aquilo a mim nem me deu impressão; aliás o que me deu impressão nem foi isso, o que me deu impressão foi no primeiro ou segundo dia no hospital que tinha um drene, um tubo e tirarem aquilo não é que doa, mas dá um bocado de impressão. Mas aqui em casa para não fugir muito à pergunta, aqui em casa nos primeiros dias era dar uma picada na barriga para diluir o sangue, temos que fazer isso depois de uma operação por causa dos coágulos de sangue, para evitar a formação de coágulos de sangue que podem provocar situações graves como aneurismas ou coisas assim. Então todos os dias era uma pica, no fim já era uma coisa banal, acho que levei uns quinze dias naquilo, aquilo eram umas pequenas injeções não custavam nada, puxava um bocadinho a pele e pimba, mesmo a ver televisão eu já fazia aquilo. E depois andava com as duas canadianas, eu queria era andar sempre aqui a pé na rua lá está, depois conforme ia ganhando mais confiança, acho que a fim de um mês ou assim depois já tinha que andar só com uma canadiana. Aí nessa fase já andava a pé aqui pela rua, ia até ali à ponta e depois comecei a fazer a fisioterapia, depois já ia sozinho, tinha que ser autónomo e ia até à fisioterapia, acho que andei na fisioterapia até fazer os três meses, aquilo eram trinta sessões vezes dois, era isso, dava dois meses. Aquilo eram vinte e cinco ou trinta sessões, ia lá dia sim, dia não, portanto às segundas quartas e sextas, ia sempre de manhã e aquilo tornou-se no meu novo objetivo de vida porque a pessoa nesses momentos, eu senti-me um bocadinho vulnerável e a pensar como é que isto vai ficar? Isto na primeira operação. Depois houve aí um momento em que eu senti qualquer coisa, enquanto o músculo não cria força as peças pois, andam aqui em impacto, não é? Então não era bom os saltos por causa dos impactos, mas o que eu sinto é que tinha que ter uma estrutura mais forte e tinha que fazer exercício físico e por isso ainda melhor. Então, na altura quando senti qualquer coisa liguei logo ao médico e estava em pânico, doutor, aconteceu-me isto e será que é normal? E o doutor dizia: claro que é normal, mas você quando se põe de pé, sente alguma coisa? Não. Ah então isso está bom, não se preocupe. Mas não dizia isto de má vontade pelo contrário, ele por acaso era espetacular, tive muita sorte em encontrar aquele médico. Bem, então ia fazer a fisioterapia e notava melhoras de semana a semana. Também houve uma altura em que me senti cansado, sentia-me cansado de ir todos os dias ou dia sim, dia não, mas depois pensei, vá, isto é para descansar, faz de contas que estás aqui num estágio como quem vai jogar futebol, é como se estivesse aqui a preparar para o jogo da seleção, e de facto ajudou. Eu lembro-me que depois em agosto no trabalho, não tinha a força a andar que não tinha a força

toda no músculo, e depois fazia piscinas, na altura os meus pais tinham um apartamento em Quarteira que tinha piscina comum e então foi onde eu fiz a minha parte de treinar e isso tudo. Ah em relação aqui à casa, quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho, puseram-me suportes, portanto, na sanita tinha uns suportes como aqueles que se vê nas casas de banho dos deficientes? Tal e qual, que é daqueles apoios que baixam, presos na parede para apoiar, porque a gente para apoiar porque nos primeiros tempos para me habituar e com a dor, não é? Uff deixa lá ver... Mas depois também a pessoa adapta-se. Outra coisa foi tomar duche de pé, agarrado a dois suportes. Porque lá em cima tenho duas banheiras, só aqui em baixo é que é polibã. E esse foi um dos cuidados que eu tive e tinha que fazer que foi colocar dois suportes junto à parede. Sabes que estes problemas de ortopedia, operações. próteses e isso tudo normalmente os médicos só costumam colocar próteses é mais a pessoas com uma idade mais avançada e a recuperação nunca é tão rápida e depois vêm uma pessoa de trintas e meios mais ou menos de idade com uma prótese e a ter uma recuperação tão rápida e tão boa ficam logo felizes com a boa mobilidade e com a boa recuperação, mas pudera a pessoa também, os braços mexem-se melhor que uma pessoa com setenta anos ou assim. De resto passava o dia aqui em casa e por fim, há um momento em que isto no fim de um mês e meio ou dois, não sei bem precisar mas aquilo foi um espaço de três meses, mais ou menos a meio daquilo eu lembro-me de ir à praia de faro, onde está o parque de estacionamento com a minha filha mais velha ainda ela era pequenina, isto em dois mil e nove ou dois mil e dez ela tinha por aí uns seis anos e andar com ela de mão dada, os nossos filhos são as forças que temos não é? E andar passo largo com ela na outra mão parecia eu que era um campeão, que tinha ganho um campeonato mundial. É verdade é daqueles momentos únicos e inesquecíveis e eu até quase que me tinha esquecido, mas eu não me posso esquecer destas coisas. Tenho que me lembrar mais vezes destas coisas boas. Depois houve um ano, enquanto estava à espera da segunda operação que tive que usar uma palmilha na perna que faltava operar porque estava mais curta, estava mais desgastada não era? Eu era bilateral e puseram a prótese numa e depois de um ano porque o médico disse que tinha que haver no mínimo seis meses de intervalo entre cada anestesia geral e no meu caso demorou um ano mas por minha vontade tinha sido logo no mês seguinte, mas levou um ano. Na altura até subi o farol, é que sabe, eu trabalho na Marina de Vilamoura e nós lá temos o farol que tem lá umas escadas e eu até subi aquilo antes da operação e a seguir fui lá testar e o sentimento foi de estou novo. É verdade. Pois eu começo aqui a divagar não sei.

Entrevistadora: Não se preocupe que estou a gostar de conhecer o seu percurso.

Entrevistado: Eu até já me tinha esquecido destas coisas, destes pormenores.

Entrevistadora: É bom sinal. E lembra-se como é que os seus pais reagiram na altura? Quando souberam da sua doença?

Entrevistado: Eu era muito novinho, sinceramente não me lembro porque eu era muito pequenino. Obviamente que estavam tristes não é? Isto não alegra ninguém, mas não me lembro.

Entrevistadora: Claro, claro. Mas como tem sido o apoio dos seus pais ou da sua esposa?

Entrevistado: Ah sim, tenho tido muito apoio. A minha esposa então tem sido sempre impecável, ela esteve lá durante a primeira operação, ela esteve lá alojada lá nas freiras, aquilo era um convento, mas aquilo eram pessoas tão idosas e com condições que ela coitada queria dormir, mas pronto, enfim... Ela só me dizia era: vê só o que eu não faço por ti? É verdade, ela dá um grande apoio. Na segunda vez já ela estava grávida e não pode ir nem fazer isso, mas eu já estava tão ansioso que lhe disse "não te preocupes que eu já tenho curso disto", o médico dizia que eu já sabia como é que se faz, assim mesmo. É a minha enfermeira particular.

Entrevistadora: Foi a mesma equipa que fez a segunda intervenção?

Entrevistado: Na altura foi, mas olha houve uma situação na segunda vez quando ela estava grávida, que ela teve que fazer a amniocentese teve que fazer tudo e estava ela lá em cima de repouso numa semana, até teve que ser a minha sogra que assegurou as pontas e depois a minha mãe também e estávamos os dois aqui acamados, ela lá em cima e eu cá em baixo. Depois já era eu que subia lá em cima. (risos). E outra piada foi na segunda operação que ela estava grávida, imagina este cenário, no centro comercial vêes um casal a andar e então vêes-me a mim com duas canadianas e vêes a mulher que anda comigo de barriga. O pessoal ficava todo a olhar para a gente. Porque a segunda vez, é verdade eu e a minha esposa sempre quisemos ter mais filhos, eu não que sou filho único mas a minha esposa sempre quis ter mais filhos que ela tem mais irmãos e então a minha filha mais nova veio um bocadinho mais tarde, tanto que ela tem sete anos de diferença da mais velha mas eu consegui ser operado, as duas operações e pronto ter a minha descendência toda.

Entrevistadora: E são umas miúdas maravilhosas.

Entrevistado: Sim. Eu vi a fotografia do teu filho e achei ele fofinho.

Entrevistadora: Eu acho que praticamente já foi respondendo a tudo ao longo da entrevista. Você foi sempre seguido pelo público?

Entrevistado: Sempre pelo público. Fui pelo público, mas a operação é que fui operado, mas foi pelo serviço nacional de saúde através de uma credencial. Eu acho que hoje já não conseguia isso, aquilo é realmente uma despesa muito grande, estas operações são onerosas acho que não conseguia, mas tive essa sorte e aquilo foi no Hospital de Santana da Parede e eu não sei dizer se aquilo é privado ou publico, aquilo é da santa casa da misericórdia acho que é semipúblico.

Entrevistadora: E foi sempre bem acolhido pela equipa médica?

Entrevistado: Ah sim, isso sim sempre. Fui sempre bem acolhido e até tive situações caricatas por exemplo na primeira operação o quarto onde eu estava, estava em obras. E mesmo assim não se deixou de fazer tudo. Eu depois às vezes volto lá, vou lá ao hospital. Agora já nem tanto afinal passaram cinco anos mas no ano a seguir fui lá quando lá fui à consulta e fui lá ver os enfermeiros e isso tudo e eu a olhar para aquilo pensava epá mas eu não me lembrava disto assim, porque nós quando lá estamos é depois de uma anestesia geral e eu depois apercebi-me que isto a nossa perceção é alterada parece que estamos meio a dormir naquele tempo do operar, parece que não temos visão, parece que não temos noção das coisas eu não sei explicar bem mas a perceção fica totalmente alterada é isso exatamente. E eu vi-a lá o senhor João que era o enfermeiro que animava ali a malta, porque aquilo também lá dentro as pessoas para se defender destas enfermidades, destas coisas de a pessoa estar ali a pensar se corre bem ou mal, acabamos por brincar com isto tudo como se nos conhecêssemos desde sempre. Fiz lá até bons amigos, mas depois nunca mais os vi, mas fiz lá amizades que eu sinto que convivi mais com aquelas pessoas do que com pessoal do trabalho por exemplo e que já lá estou há uns quinze anos, mas é assim mesmo é como irmos numa viagem de barco ou num cruzeiro que dizem que o convívio é mais acentuado devido à proximidade, estamos basicamente todos no mesmo barco. A pessoa ao estar numa situação mais vulnerável, esta fora da sua zona de conforto e parece que fica mais aberta, mais recetiva, mais sensível, mais disponível, acho que é um bocado por aí. E isto vem tudo a propósito que fui lá duas ou três vezes e havia lá uma janela que eu ia lá

no princípio e ia com a cadeira de rodas, porque lá dentro era com a cadeira de rodas, tinha as canadianas, mas andava lá era com a cadeira de rodas e naquela janelinha é que era o cantinho onde eu olhava o mar e só pensava era o que será que vai acontecer? Aqueles momentos em que questionava o que será que vinha depois? Isto na primeira operação. E até tirei depois uma fotografia a mim mesmo, uma selfie. Uma selfie reflexiva. E depois voltei a tirar uma selfie já bom e tipo estive aqui. E às vezes estou a ver fotos e já nem me lembrava de certas coisas porque é mesmo assim, por um lado a pessoa acaba por se esquecer talvez um pouco por defesa quer é esquecer, mas por outro lado, quando olha aquilo vê que aquilo faz parte da história, da história pessoal porque afinal eu passei por isto. Não te esqueças nunca que passaste por isto e hoje estou melhor. Isto é verdade, hoje estou melhor, e é o que interessa.

Entrevistadora: Olha para trás e sorri dos perigos passados.

Entrevistado: É isso exatamente. E isto tem-me feito parar e refletir um bocado nestas coisas e se calhar isto às vezes até me ajuda a ser uma pessoa melhor, não sei te explicar melhor o porquê, mas só o facto de a gente pensar que passou por tanto, mas eu acho que às vezes eu penso, se te dessem a escolher ou se pudesses tiravas isto da tua vida? Eu sinceramente acho que não. Não, não, espera aí que isto faz parte de mim. Acho que esse ponto é o ponto ideal o perceber que isto que está aqui faz parte de mim, eu é que passei por isto em todo o meu percurso de vida, desde a minha infância no Canadá, faz-me lembrar episódios da minha vida, faz-me lembrar por exemplo quando fui explicar à minha esposa o que eu tinha... Porque nós começamos a namorar em noventa e cinco, casámos em dois mil e um e eu naquele receio sem saber se conto ou não conto, este é um aspeto que ... quando lhe contei ela até aceitou muito bem e disse ah é só isso? E eu fiquei aliviado porque aquilo nos primeiros tempos era duro para mim, é verdade eu nunca tive problemas por causa desta doença em relação a seja o que fosse, só que não podia era jogar à bola era sempre o defesa ou o guarda redes, queria correr mais um bocadinho e lá forçava mais um bocado, bolas. Às vezes querer andar e estar doído também em certas alturas mais avançadas, enfim, mas por isso eu brinco com isto. Isto é uma doença rara, mas não é aquela doença que deita a pessoa abaixo.

Entrevistadora: Eu adorei falar consigo, obrigada.

Entrevistado: Aliás eu é que falei (risos) Sim.

Entrevistadora: Obrigada pelo seu testemunho,

Entrevistado: Eu, para já é com todo o gosto porque eu sei que vai ajudar outras crianças. E tenho a certeza que há outras formas de gerir a doença. Eu estou, estou aqui a contar o meu caminho que eu fiz, mas eu tenho a certeza que há outros caminhos melhores que o meu. Nesta altura do campeonato em que há mais tecnologia, há mais conhecimento, há outras alternativas... Eu vi aquele vídeo do youtube que puseste ali e vi de facto o que o médico dizia que geralmente há o raio-x que é tirar o raio-x e ah e tal está melhor, está pior está tudo bem e piorou um bocadinho e o que é que se faz? Não se faz nada, não se pode fazer nada. Eu acho que isso está um bocado errado, eu acho que deve haver qualquer coisa, outras alternativas como pôr células ou etc., eu a dada altura vi o tirar células não sei do quê e por na articulação para ver se aquilo crescia e eu quando me despertei para isso ou quando começou a aparecer isso com a internet e etc eu já tinha a necrose eu já tinha tudo, eu já estava nas boxes, mas se tivesse noutra situação tinha... Eu fui seguido pelo Dr. SM até talvez dois mil e quatro, e eu chegava lá, ele mandava tirar o raio-x e ah está bem e pronto olha agora é só a operação e foi aí que eu comecei com o Felden que eu depois quando estava mais à rasca tomava mas depois enfim e eu lembro-me de uma vez ter ido de urgência para o hospital que estava cheio de dores porque nadei na altura nos cavalos e andei lá um dia inteiro de pé e eu quando andava mais dias de pé ou fazia algum trabalho em que tinha que carregar pesos como apanhar laranjas por exemplo, os meus pais têm um pomar de laranjeiras e e apanhava laranjas, e depois passava uns dias a pagar tudo, mas a pagar bem. Eu lembro-me que tive no hospital nas urgências por estar farto disto de estar a doer-me e vamos lá às urgências vamos a ver e o médico que tirou o raio-x disse-me logo epá isto é crónico, isto não há nada a fazer tome lá um algimat mas o comprimido é daqueles que rebenta com o estômago, dava-me sono, aquilo é um anti-inflamatório pois, não há nada a fazer... Eu acho que aí é que eu tomei consciência tinha cerca de vinte e seis anos por aí, cerca dos vinte e seis ou vinte e sete que eu tomei consciência do que é isto e que se calhar eu afinal vou mesmo que ter que ser operado. Pronto, no outro dia já não doía nada e olha o que é que se pode fazer? De facto, aos trinta e sete fui operado mas acho que foi aos trinta e três ou aos trinta e quatro que eu comecei a sentir que não podia continuar na base dos comprimidos para as dores porque cada vez eu tomava mais, eu lembro-me uma vez uns meses antes de ter sido operado de pular uma cerca no Vilamoura ténis, tinham uma cerca de madeira tratada a fazer de muro na vedação mas aquilo era baixinho era só levantar a perna, eu conseguia fazer isso mas conforme bato com o pé no chão ... senti ... epá um impacto que doeu e bem, depois ia pelo caminho,

estava arrefecido, depois para almoçar aquilo foi da parte da manhã e depois para me levantar do almoço? Ui era assim ... pronto... ok ... vamos lá a ver se aquece para andar. Almoçava, saía da mesa do almoço e no fim já sentia ... parecia que o osso já tinha aumentado o tamanho, tinha que encontrar a posição certa para me sentar e depois para me levantar... os colegas assistiam a isso claro, os colegas assistiam... De forma que a operação foi a melhor coisa que me aconteceu porque resultou. Hoje eu estou aqui, não sei quantos anos vou andar assim bem. Acho que vou andar muitos, portanto ... corriji o pé porque, entretanto, isto influencia o corpo todo e eu levei a vida toda, cresci com a doença, não é? E isto são tudo questões normais. Hoje eu estou aqui e já consigo fazer planos como por exemplo eu estou a pensar em construir um pequeno closet para as minhas filhas, tenho uns projetos agora que eu dantes não conseguia pensar nisso porque não conseguia, tinha dores então ter projetos não dava. Há esperança para isto, no fundo é isto que eu te quero passar é que há esperança para isto, a minha qualidade de vida melhorou. Este foi o meu caminho de vida.

Entrevistadora: Eu só lhe desejo uma coisa, que não se esqueça desta pedra e desta foto que deve de ser das melhores coisas que existem.

Entrevistado: É, não é? Eu fiz isto para já porque estava bem disposto, depois estava de férias, mas sobretudo porque me sentia bem, tinha a minha filha mais velha, estava à espera da minha filha mais nova, o trabalho corria bem, o trabalho correu sempre bem e eu fiz isto ... bem ... apanhei esta pedra lá na praia e quando cheguei a casa com uma caneta de acetato escrevi isto, foi instantâneo, foi intuitivo, daquelas coisas que a pessoa faz porque às vezes andamos um bocadinho mais desligados mas é mesmo a estas coisas que temos que dar mais valor.

Entrevistadora: Obrigada pelo seu testemunho. Foi um gosto conhecer.

Entrevistado: Ora essa, de nada. Isto também é um gosto ajudar e estou muito feliz por poder dar este contributo, é de coração. Se precisares de mais coisas, isto vão surgindo mais coisas, se precisares de mais alguma coisa estou disponível é de coração. Eu por outro lado conhecer alguém que esteja interessado na minha história e nesta doença é bom. Eu sei que isto é para um trabalho, mas também sei que é por causa do teu filho e então é uma forma de eu ajudar também, porque eu na altura os meus pais não conheciam bem a doença e acho que hoje em dia muito pouca gente conhece a doença, poucos sabem e se isso contribuir para que a doença seja conhecida, que seja melhorada

ou que futuramente comece a ser diagnosticada a tempo, porque não se sabem as causas da doença ainda pelo que se sabe. Eu acho que pode ser também genético porque o meu falecido avô já nos últimos anos queixava-se do joelho, a minha mãe também se queixa da anca, ela vai fazer sessenta e oito anos e então por exemplo o meu pai não sofre de ossos por exemplo, então acho que tem alguma coisa de genética aqui misturada. Mas no meu caso foi logo nas duas que também não percebo porquê, a maior parte dos casos é só numa, e olha que às vezes dava jeito ter uma para atenuar sei lá qualquer coisa... Vou dar um exemplo, eu por exemplo naquele telhado ali eu já teria subido lá para cima, mas para subir aquelas escadas e alçar a perna, e o médico até diz que eu tenho uma boa mobilidade e acho que tenho mas eu não tenho aquela segurança para fazer aquele movimento de por a perna mais para cima e eu penso mas como é que eu fiz isto no ano passado? Então desci as escadas e com o joelho lá consegui fazer o resto, mas sinceramente acho que está-me a faltar um bocadinho da ginástica. E se eu tivesse pelo menos uma perna boa, já dava para fazer tudo. Teria outra facilidade para fazer outras coisas, nem que fosse cruzar a perna para a fotografia.

XVIII. Transcrição Entrevista Caso Nº 11

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Mariana

Data: 14-01-2016

Hora: 16h00

Local: Escritório da Entrevistada -
Lisboa

Duração da Entrevista: 39 minutos

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Antes de mais tenho que agradecer por partilhar o seu testemunho comigo. Já sabe que é no âmbito da dissertação de mestrado de Educação Social da Universidade do Algarve, no âmbito de estudo de casos da doença de Legg-Calvé-Perthes que também lhe bateu à porta. Apesar de gravada a entrevista; a privacidade é sempre garantida, ou seja nós aqui falamos de tudo tranquilamente mas a partir do momento em que a entrevista é transcrita passo ao anonimato que lhe é garantido e eu vou só tirar algumas notas se não se importar. Quer-me contar então como é que foi o seu contacto com a doença de Legg-Calvé-Perthes?

Entrevistada: Eu era muito pequena, tinha quatro anos, comecei por ter dores quando andava ou corria, e comecei a queixar-me à minha mãe e ao meu pai claro. Ao princípio pensaram que era mais, como era muito pequena que era uma questão de ter preguiça para andar e por isso é que pedia colo, porque eu pedia mais colo porque dizia que estava cansada e que doía. Depois acabaram por me levar ao médico pela insistência que havia e eu chegar em certas alturas a coxear com dor, os médicos começaram por dizer que era reumático, começaram-me a medicar para o reumatismo, mandava ter repouso, nas alturas em que repousava ficava melhor depois quando voltava a atividade, voltava a piorar e cada vez a queixar-me mais, uma altura a minha mãe já desesperada em conversas com vizinhos falaram de um endireita que havia em Lisboa que era na rua das... Eu já não sei o nome do senhor mas era um endireita muito conhecido em Lisboa e ela levou-me, já me tinham feito radiografias e levou as radiografias para o senhor ver e o senhor quando viu as radiografias apercebeu-se logo do que era inclusivamente eu já não tinha a parte de cima do fémur e ele disse quem é que tinham sido os médicos que tinham olhado para aquilo e não se tinham apercebido do que é que estava porque parte do osso já lá não estava e deu á minha mãe o contacto de um médico no Porto que

trabalhava lá no Hospital de São João, o Dr. LA, a minha mãe conseguiu consulta lá, levou-me e então comecei a ser ali tratada. Ele quando me viu a primeira vez havia inclusivamente uma casa de ortopedia que trabalhava ali para o Hospital, quando me viu a primeira vez e viu como já estava o avançar da doença, disse-me que ia fazer um tratamento que não era fácil, que era doloroso, sempre a falar comigo, nunca com os meus pais, sempre diretamente comigo, lembro-me dessa conversa apesar de ter quatro anos, lembro-me bem dessa conversa, sempre a falar comigo, disse-me que se eu fizesse tudo aquilo que ele me mandava que eu ia voltar a andar e a correr sem problema nenhum, se eu não fizesse com certeza que eu ia ficar até aos dezoito anos numa cadeira de rodas para ele depois me poder operar e pôr-me um osso de ferro. Foi assim que ele me falou, não se usava as próteses, talvez por eu ser muito criança. Eu naquela altura eu acreditei. Naquela altura e acho que hoje se passava a mesma coisa pela maneira como ele falou comigo eu acreditei piamente naquilo que ele me disse, depois reencaminhou-nos para essa casa de ortopedia onde foi feita uma cama à minha medida, uma cama em ferro, com um colchão muito fininho, tipo aqueles colchões que se usam nas macas muito fininho tinha o feitio exatamente do meu corpo, cabeça, ombros, até à cintura onde tinha um buraco onde ficava o meu rabiosque para eu fazer as necessidades e depois no sítio das pernas onde a perna doente era puxada com uma roldana com um saco de cinco quilos de areia que me ficava a esticar a perna e eu ficava, fiquei nessa cama durante um ano e meio. Ia uma vez por mês ao Porto, onde tirava a radiografia para ver as evoluções.

Entrevistadora: E como é que iam?

Entrevistada: O meu pai tinha uma carrinha e levavam-me na cama para a carrinha. Ia o meu pai e a minha mãe à frente, o banco de trás da carrinha como se fosse uma ambulância era assim, não havia as coisas de segurança que há agora com as crianças, isto já foi há quarenta e nove anos e era assim que íamos para o Porto. Passado um ano e meio ele disse-me que ia poder finalmente sair da cama e na mesma casa foi feito um aparelho que vinha da perna, portanto do pé até à cintura. A parte de ferro apanhava-me até à coxa, no final um tacão de borracha porque a perna ficava à mesma esticada com uma mola, de maneira a que eu ficava, o pé não tocava no chão da perna doente de maneira a que o pé ficasse esticado e a carne esticada, do outro lado para compensar isso tinha uma bota de vinte centímetros de altura e andei com esse aparelho durante um ano. Passado esse ano, ainda me lembro de deitar o aparelho ao rio, ir à sapataria do

Porto mais cara que houvesse, porque era no Porto que ele me dava as consultas, comprar os sapatos e mais bonitos que lá houvesse porque já há dois anos e meio que eu não tinha sapatos novos, portanto. E a partir daí eu nunca mais tive nenhum problema, eu nunca mais tive nenhuma restrição nem de ginástica, nem se sapatos especiais, nem de ficar a coxear nada. Tal e qual como se nunca fizesse nada e nunca mais tive problema nenhum a nível ósseo. Ainda durante seis meses fiz radiografias e ele foi-me vendo, mas até me dar a alta absoluta sem mais problema nenhum. Não foi fácil, hoje eu agradeço pelo tratamento que ele me fez, uma vez que foi uma coisa que resultou a cem por cento e apesar de terem sido dois anos difíceis, que foram dois anos e meio, um ano e meio na cama e um ano com o aparelho e cheguei aos sete anos completamente recuperada e a fazer uma vida completamente normal. Só tenho a agradecer.

Entrevistadora: Como é que era. Portanto com quatro anos, pequenina, deitada numa cama, quem é que cuidava de si? Eram os seus pais? Como é que era..

Entrevistada: Não, os meus pais estavam os dois a trabalhar. Eram comerciantes e retalhistas. Eles na altura faziam tapetes de automóveis, os tapetes que nós hoje temos nos carros na altura eram feitos à medida e era feito tapete a tapete, não havia nenhum nos supermercados e os meus pais trabalhavam nisso. Era um dos principais fornecedores do país. A minha mãe fazia os tapetes, o meu pai cortava e ela fazia-os na máquina, eram todos debruados e cozidos. Trabalhávamos para marcas como a Fiat, a Ford, aqueles carros, sei lá, taxistas e pessoas particulares que nos chegassem à porta e portanto eles tinham muito trabalho e trabalhavam essencialmente ali mesmo ao pé de casa. No nosso prédio morava uma senhora que era, ainda era prima do meu pai e que sempre tomou conta de mim. A minha cama ficou na casa dela, ela estava em casa e era ela que tomava conta de mim, portanto era com ela que eu estava. Uma pessoa fantástica, eu havia alturas que eu era muito chatinha porque era assim eu estava vinte e quatro horas presa numa cama, havia muitas alturas durante o dia que eu adormecia, passava horas também sozinha. O meu pai naquela altura também com algum sacrifício comprou a televisão que foi para a casa dela porque eu quando estava deitada tinha a televisão à frente. Era uma das coisas que me entretinhas, mas havia muitas noites que eu acordava durante a noite e chamava por ela e ela vinha, nunca me lembro dela refilar comigo, ela também tinha uma filha um pouco mais velha que eu, devia ter mais cinco ou seis anos que eu, também quando vinha da escola brincava comigo, fazia de contas que era a minha professora. Eu quando fui para a escola com cinco anos já sabia ler

porque ela me ensinou, ensinou-me as letras, ensinou-me a ler. Os meus dias eram passados assim, também havia muita gente, ela tinha lá alguns hóspedes em casa e eu como estava naquela situação também era tipo a menina, toda a gente que chegava trazia-me um mimo, conversava comigo, portanto, acabava por ser distraída, tinha o meu gato que passava a maior parte do dia ao pé de mim. E era assim que eu passava os meus dias, a fazer, ela fazia-me massa de pão para eu brincar tipo plasticina porque ainda não havia, o meu pai tinha-me feito uma mesa de madeira adaptada à cama, de maneira a que eu pudesse fazer desenhos e riscar e brincar e era assim que eu passava os dias.

Entrevistadora: Calculo que há quarenta e nove anos ainda não havia elevadores.

Entrevistada: Não. Era muito complicado e era o meu pai e o marido dela que subiam e desciam as escadas e ela era num quarto andar que subiam e desciam as escadas com a cama e comigo.

Entrevistadora: Lá em cima?

Entrevistada: Não, aí tiravam-me. Uma vez por dia eu era tirada da cama para me lavarem. E depois punham-me na cama outra vez.

Entrevistadora: Ui e apanhou aqui a parte de início de escola.

Entrevistada: Sim, eu fui até para a pré-primária. Porque a partir do momento em que o médico me pôs o aparelho, os meus pais estavam a trabalhar, a senhora que estava a tomar conta de mim também não podia andar comigo pela rua e era uma forma de eu sair daquele ambiente de estar fechada, não é? Eu já tinha ficado um ano e meio fechada. Então havia um colégio lá ao pé da nossa casa que tinha uma pré-primária e os meus pais, era uma colégio que era desde a pré-primária até ao final do liceu e os meus pais optaram por me lá por porque tinha só aulas de manhã, mas pelo menos aquele período da parte da manhã eu tinha contacto com outras crianças, saía, eu depois já estava desenvolvida, não porque tinha inteligência a mais, não, era porque a filha daquela senhora me tinha ensinado e eu já sabia uma data de coisas e queria aprender mais coisas e então optaram por isso. Aquilo na altura para mim foi ótimo até porque eu estava muito farta de estar fechada, o poder estar num sítio com outras pessoas que tinha o recreio, depois eu como tinha o aparelho, ainda era pequenina, as alunas mais velhas era tipo a mascote delas, toda a gente andava sempre atrás de mim e por isso senti-me

sempre muito acarinhada nesse sentido e depois adaptei-me ao aparelho, que eu corria com o aparelho, brincava as escondidas, fazia tudo como outro qualquer. Também tive a sorte de na escola, mesmo aquelas que havia da minha idade nunca puseram, porque havia aquela hipótese como eu tinha o aparelho, de ser posta de lado ou outra coisa do género. Portanto nesse aspeto tive sorte porque tive a vida facilitada, senti-me sempre acarinhada e com mimo a mais até pelo facto de ter a doença.

Entrevistadora: Acabou por ser então um elemento inclusivo?

Entrevistada: Sim, sim. Inclusivo e não exclusivo. Aquela história de ok as pessoas até gostam mais de mim porque eu tenho a doença e coitadinha é pequenina, deixa lá fazer o miminho, nesse aspeto até fui beneficiada em relação aos outros. Não foi um problema nenhum, foi mesmo assim os mais velhos, eu lembro-me que depois de já ter os meus dez ou onze anos e continuava lá na escola e elas por exemplo aquelas que tinham, quando eu tinha entrado estavam no ciclo ou a acabar o liceu quando fizeram a viagem de finalistas levaram-me com elas porque eu era a mascote e andava com elas e fazia uns teatros e eu participava.

Entrevistadora: E como é que os seus pais reagiram?

Entrevistada: A parte do diagnóstico foi complicado, não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem que ser e tens que ter paciência, depois no nosso prédio havia uma rapariga que tinha tido paralisia infantil tinha um aparelho e era muito coxa e diziam-me: “olha, vê lá se queres ficar como a vizinha e aquilo servia-me de referência”. E tentaram lidar com as coisas sem nunca terem muita esperança de que eu ia acabar completamente curada para não terem desilusão. Portanto quando eu ali passados os dois anos e meio o médico disse que não é preciso mais nada de especial ela está completamente curada acho que a minha mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade. Mas tanto um como o outro tentaram levar as coisas da melhor maneira possível. Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo e o que lhes interessava era terem... Eles tiveram tanto tempo à procura de uma resposta para a minha doença que quando encontraram alguém que começou a fazer alguma coisa e eles começaram a ver resultados, porque depois nas radiografias de mês a mês começava-se a ver a recuperação do osso e isso chegou-lhes. Isso para eles se agarrarem ok está a resultar

vamos seguir em frente mesmo que não fique bem a cem por cento com certeza que vai conseguir fazer a vida dela normal e isso deu para superarem e ajudarem-me a andar em frente.

Entrevistadora: A M acabou por ser mais cuidada por essa vizinha, ou seja, os seus pais estavam com um acréscimo de trabalho.

Entrevistada: Muito trabalho mesmo, eles nessa altura começavam a trabalhar às seis da manhã e continuavam a trabalhar até às dez da noite. Haviam dias que eu nem... a minha Mãe ia e vinha e eu nem... Ela via-me mas eu não a via a ela porque já estava a dormir. Sim essa senhora, na altura em que eu estive na cama teve muito mais contacto comigo, foi a pessoa que lidava comigo às vinte e quatro horas por dia.

Entrevistadora: E ela teve que fazer muitas adaptações à vida dela ou à casa?

Entrevistada: À casa não. Isto é daquelas coisas que é giro porque ela morava num quarto andar numas águas furtadas, a minha cama ficava sobre a parte onde o teto rebaixa, eu tocava com a mão no teto, e era a divisão que dava para a janela, portanto a minha cama estava em frente à janela e tinha a televisão e eu entretinha-me olhava pela janela que dava para ver a rua, nós vivíamos no fundo da calçada da estrela e como estávamos na parte de baixo e eu estava no quarto andar, pela janela eu via a calçada da estrela toda porque era, a rua era inclinada dava para eu ver a rua deitada. E eu entretinha-me a ver os elétricos a passarem, as pessoas a passar, entretinha-me nisso. Outra das lembranças que eu tenho é que isto era na sala de jantar dela, e as casas eram muito pequenas. Isto era na sala de jantar dela que eu estava e lembro-me de acordar a meio da noite e ela tinha uma jarra de flores em cima da mesa e eu quando acordava estava naquele lusco-fusco e lembro-me de olhar para a jarra e das sombras fazer figuras, o que é que me parecia agora e agora parecia-me um galo, agora parecia-me um pintainho depois parecia-me sei lá, um boneco uma coisa qualquer e ia fazendo isso e uma das lembranças que eu tenho foi o primeiro natal, nessa altura dava os desenhos animado que era o Franjinha, que era o carrocel mágico, e eu adorava ver aqueles bonecos animados até porque havia muito poucos desenhos animados na televisão, e o marido dela era motorista particular do presidente da carris mas era muito habilidoso a fazer trabalhos manuais e um ano pelo natal fez-me um carrocel do saltitão, mas com os bonecos todos, que a gente dava corda e aquilo andava. E eu quando chegou à altura de abrir as prendas eu já estava a dormir. E ele pegou no carrocel e pôs em cima da mesa

da sala de jantar para quando eu abrisse os olhos visse o carrocel e foi a melhor prenda de natal que eu tive. Lembro-me de abrir os olhos e olhar e pensar assim, estava no lusco-fusco não é? Naquele começar de manhã e estar sozinha e pensar assim, eles depois iam dormir para o quarto, não é? Eu dormia sozinha na sala e pensar assim: Eu estou a ver ali o carrocel mágico? Sou eu que estou a imaginar? Está ali qualquer coisa e eu estou a ver pelas sombras, aquilo está a parecer o carrocel mas é impossível ser o carrocel. E quando a luz veio a sério e eu vi que era mesmo o carrocel acho que foi a melhor prenda que me fizeram algum dia e até hoje eu tenho um carinho especial pelos carrocéis por causa disso.

Entrevistadora: Ainda tem esse carrocel?

Entrevistada: Não. Não sei o que é que aconteceu ao carrocel, entretanto depois eu cresci a minha mãe não sei o que é que fez ao carrocel ou se eu estraguei o carrocel isso eu já não me lembro. Tenho a ideia é que quando vi o carrocel aquele momento. Isso é que foi mágico para mim.

Entrevistadora: (Sorriso) M portanto esse médico no Porto, mesmo aqueles, todos aqueles médicos que lhe faziam radiografias aqui em Lisboa, a M tem alguma memória se eram públicos ou privados?

Entrevistada: É assim, o Hospital do Porto era público, onde eu fazia as radiografias aqui em Lisboa era particular, era uma coisa particular onde nós íamos.

Entrevistadora: E os pais como foram?

Entrevistada: É assim, os meus pais pagaram as despesas todas do bolso deles até porque eles eram comerciantes e naquela altura os comerciantes nem sequer tinham direito a caixa. Como empresários não tinham direito a caixa, portanto foi tudo pago a nível particular. Calculo que naquela época...

Entrevistadora: Tudo... a cama...

Entrevistada: A cama, o aparelho, tudo, tudo, tudo. Há de ter ficado balúrdios, não faço a mínima ideia mas há de ter ficado balúrdios. O meu pai estava a começar o negócio como eu lhe disse eramos praticamente só nós a fazer esses tapetes, eles o que tentaram ali foi ganhar o máximo possível, portanto por isso é que eles trabalhavam de manhã à noite, eram eles e mais dois tios meus que o ajudaram e outra senhora que eles tinham colocado para ajudar a minha mãe a fazerem a maior parte do trabalho para

terem menos despesas possíveis para conseguir o máximo para conseguirem fazer face a todas as despesas que havia na altura mas eu lembro-me que quando me puseram no colégio, que era um colégio particular que eles tinham que pagar portanto, foi tudo. É assim, se calhar se eles não tivessem possibilidades a minha história não tinha acabado como acabou, se calhar tinha porque o médico que me seguiu foi no Porto, como é que tínhamos conseguido para a cama? Não sei se naquela altura havia alguma ajuda isso não sei. Os meus pais pagaram tudo do bolso deles, mesmo a nível particular.

Entrevistadora: A M é filha única?

Entrevistada: Não, tenho uma irmã que nasceu já depois de eu estar bem. A minha mãe depois ficou grávida, tenho uma irmã mais nova que eu seis anos. Para mim foi também a minha bonequinha. Sempre quis ter uma menina e veio a menina e portanto, ainda hoje é a minha mana. Mas pronto ela já não acompanhou esta parte.

Entrevistadora: Ok Deixe-me só rever aqui dois ou três pontos. Da escola já me disse que correu bem. Que acabou por...

Entrevistada: Sim, adaptar-me perfeitamente. Dediquei-me mais, na escola não tive problema nenhum a nível escolar, nem de adaptação, nem das pessoas eu ia na rua toda a gente me conhecia. A esse nível tive muita sorte porque nunca me senti posta de lado nem nunca tive problemas desses de adaptação.

Entrevistadora: Acha que a doença a alterou?

Entrevistada: Fez-me amadurecer e ver a vida de outra maneira até porque eu com quatro anos estar fechada no meio de quatro paredes a pensar que não podia sair dali quando o normal é andar a correr e a brincar e tudo isso. Havia brincadeiras que não conseguia ter. Havia muitas alturas que eu também me chateava. Andava ali.... Por exemplo a senhora que tomava conta de mim ía fazer o almoço não podia estar ali de volta de mim, portanto eu tinha que arranjar maneira de me entreter. O estar deitada sempre na cama, havia alturas que ficava com o rabiosque completamente em ferida, tinha dores horríveis mesmo. Mesmo com o aparelho, porque o último ferro batia-me debaixo da nádega, havia alturas que eu ficava ali completamente em ferida, eu lembro-me da minha mãe me forrar o aparelho com esponja e depois com um cabedal para não me aleijar a perna, para ficar ali mais mole porque andar ali todo o dia a bater no mesmo sítio. Nada disso foi fácil, é agente agora a olhar para trás e passou-se assim e está

rápido, mas houve dias que eu chorava, desesperava, depois voltava novamente a ter força, cada vez que ia ao médico que ele dizia, estas melhor estás a ver? Porque ele sempre me explicou, ele não falava com os meus pais, ele falava diretamente comigo estás a ver olha isto era como estava e isto agora é como está. Está a valer a pena tu ficares, o osso já cresceu mais um bocadinho e isso fazia depois com que eu chegasse e dissesse não, não vou deitar fora isto, que ele falava comigo como se eu fosse uma pessoa adulta, sempre teve... e era uma pessoa que não era levada tipo a lamechices tipo ahhh Sr. Dr. ele "Oh mulher, não esteja a falar assim, isto não vai passar o quê? Não lighes nada ao que a tua mãe está a dizer tu vais ficar bem." Era uma pessoa extremamente simples, tinha muitos, muitos doentes, nós tínhamos consulta marcada para as nove da manhã, eramos atendidos à uma da manhã, passávamos o dia inteiro ali no hospital à espera de ser atendidos porque apareciam operações de urgência, aparecia isto, aparecia aquilo mais consultas ele andava sempre de um lado para o outro chegava-me a vir atender tipo, eu já quase a dormir e acordava e ele ainda com a bata da operação e o barrete na cabeça, portanto era ... Era um médico fantástico, foi um médico fantástico.

Entrevistadora: E como é que a M se vê a si própria.

Entrevistada: Era pequena demais para estar preocupada com isso. Ali era, a única coisa que importava era o resultado final. O estar a pensar eu era assim, eu era assado. A única lembrança que eu tenho disso era quando vinha do Porto para Lisboa, a primeira vez, já no fim de ter o diagnóstico viemos embora. A cama, nós ficamos lá esse fim-de-semana à espera da cama, para virmos. Eu lembro-me de vir sentada no banco de trás, no meio dos bancos e vir a pensar assim: "Como é que eu para cá vinha tao contente, porque fui a cantar o tempo todo, e para lá vou tão triste." Porque eu já sabia que ia ficar presa na cama. Mas depois tirando isso não pensava, o que é que eu era e o que é que eu sou. Pensava era se eu ficar boa, vou voltar a ser aquilo que era. Era pequena demais e não dá para fazer aquela, epá agora onde é que eu me estou a ver não é? Que é aquilo que se passa, nós depois mais adultos ou mais crescidos nós pensarmos antigamente andava aos pulos e aos saltos e agora estou aqui presa e se calhar nunca vou sair daqui, talvez o ter aguentado aquilo tudo foi nunca ter havido isso, havia uma certeza e aquilo que eu estava a fazer ia fazer com que eu no final ficasse boa. Era essa a única certeza que eu tinha. Talvez por isso, mesmo os meus pais. Porque eu podia ter acontecido e não me lembrar, mas a minha mãe diz isso muita vez. Eu nunca pedi para me tirarem da

cama, porque tinha aquela responsabilidade que se eu fizesse tudo como ele disse eu ia ficar bem. E ele tinha dito que eu tinha era que ficar na cama. A partir daí a responsável pela minha cura era eu. Era fazer aquilo que ele tinha dito, não era mais ninguém, era eu. Porque eu não tomava medicamentos, nunca tomei medicamentos por causa disso portanto o tratamento estava ao meu cargo, ele tinha feito a cama e eu tinha que ficar na cama.

Entrevistadora: Como é que o médico lhe explicou a doença?

Entrevistada: Explicou-me que eu tinha um bichinho que me tinha comido o osso. E que nós tínhamos que tratar o osso para o osso voltar a crescer e amaneira que tínhamos que tratar era essa porque se eu andasse ia fazer com que o meu peso fosse fazendo com que o osso começasse cada vez a abater e a desaparecer mais. Portanto tínhamos que fazer era a carne está esticada, eu estar deitada sem me mexer para que houvesse espaço para o meu osso voltar a crescer e a desenvolver-se. Foi assim que ele me explicou. Nem a minha mãe sabia o nome da doença que eu tinha, há quarenta e nove anos as pessoas ouviam a explicação e desde que estivessem a perceber o que é que se estava a passar nem sequer punham mais nada em casa, não é? Nem tinham onde ir procurar mais nada. A única procura que tinham era enquanto ela andou a ver com outros médicos a ver o que é que eu tinha e dizerem que se calhar era reumático, fica quieta e ela não via melhorias nenhuma, o tentar procurar outra resposta porque não, nem estava a ter uma resposta que ela visse que realmente tinha lógica nem estava a ver melhorias nenhuma em mim, pelo contrário, estava a ver-me cada vez pior e aí eles procuraram ajuda. Mas depois de chegarmos ali e de ele explicar pela radiografia de a minha mãe porque eu até tinha várias radiografias e perceber o evoluir da doença não é? Das primeiras radiografias de como é que estava o meu osso e as ultimas como é que estava e depois nas radiografias seguintes ver-se a evolução do osso a crescer, aí não houve dúvidas. Foi logo o acreditar, houve confiança, sobretudo isso houve confiança entre todos.

Entrevistadora: E como é que foi M depois que se livrou da doença, quando lhe foi dada a alta definitiva?

Entrevistada: Uma alegria imensa, foi uma liberdade, ter uma liberdade. A minha mãe nessa altura estava grávida da minha irmã, eu estava radiante da vida. A minha irmã nasceu em casa eu lembro-me do nascimento da minha irmã e lembro-me de vir da

escola a correr à hora de almoço que era a hora que a parteira chegava para lhe dar banho e era ela a tomar banho. O juntar daquilo tudo, de poder andar sem aparelho, podia vestir um vestido à montada, apesar de eu andar de saias, mas pronto, não era a mesma coisa, não podia calçar os sapatos bonitos que as minhas colegas calçavam essas coisas. Portanto foi o concretizar daquilo que eu estava à espera, porque não foi surpresa para mim quando ele me disse ok estás boa. Epá, finalmente, não foi... por exemplo a minha mãe se calhar ficou... se calhar é mentira, se calhar não está mesmo boa, se calhar vai precisar de uns sapatos com um bocadinho mais de altura, se calhar vai ficar coxa, se calhar não vai poder fazer ginástica. Eu não, eu tinha acreditado piamente naquilo que ele me tinha dito e, portanto, quando ele me disse que eu tava boa e podia e que podia calçar os sapatos mais bonitos que havia, e fui mesmo, fomos mesmo comprar os sapatos mais... aqueles que eu escolhi foram aqueles sapatos de verniz que naquela altura usavam-se os sapatos de verniz e as minhas colegas todas tinham portanto eu também queria comprar os sapatos de verniz foi uma alegria imensa e poder andar sem o aparelho foi uma alegria imensa. Tirando o facto de que eu nunca perdi o andar. Uma das coisas que eu fazia era quando chegava a noite e eu tinha que tomar banho que a minha mãe me tirava o aparelho, a primeira coisa que eu fazia, fazia sempre isso, era dar uma volta a correr à mesa da sala de jantar depois ia para a banheira pronto. Mas aquela volta eu dava. Nunca perdi o andar, mesmo quando sai da cama para o aparelho nunca perdi o andar. Tinha uma perna muito mais estreita que a outra porque a perna onde eu tinha, que estava, onde eu tinha o problema que estava ligada para puxar à perna com o saco de cinco quilos, para estar ligada, tinha que ter as ligaduras, mas os meus pais faziam-me todos os dias tipo ginástica com a perna para não perder o músculo, isso sempre fizeram. O meu pai e a senhora.

Entrevistadora: E como é que eles faziam?

Entrevistada: Faziam exercícios com a perna, eu deitada, portanto eu a perna que estava boa eu podia mexer à vontade.

Entrevistadora: Era na direita que estava boa? Portanto era na esquerda.

Entrevistada: Era na esquerda. Essa eu podia mexer, eu estava atada na cama, a cintura tinha um cinto que ligava-me da cama na parte da cintura e outra debaixo dos braços, portanto eu o único movimento que fazia era na parte de cima da coluna e depois esta perna estava amarrada para cima com o saco. E esta perna estava livre, eu esta perna

mexia (direita) esta é que não (esquerda), como aquilo tinha a roldana a puxar-me os meus pais, os meus pais e a senhora que tomava conta de mim à noite faziam-me movimentos com a perna aqui nesta parte do joelho que era até aqui, depois a perna estava pendurada dali com a roldana, eles aqui esta parte iam fazendo e a outra perna a mesma coisa, tirando o facto que eu a outra perna ia mexendo durante o dia, mexia a perna tal como mexia os braços. Depois com o aparelho, eu andava com o aparelho esta perna poisava no chão e eu ia fazendo, inclusivamente fazia assim com a perna, tinha um elástico podia fazer movimentos à vontade, inclusivamente a fotografia que eu lhe mandei tem o aparelho. Essa fotografia vê-se como é que era o aparelho.

Entrevistadora: M não sei, acho que a sua história deve ser a história mais bonita que eu vou recolher de perthes, a sua história foi a história que me inspirou principalmente para ter a certeza que um dia o meu filho há-de ficar, que vai chegar esse dia.

Entrevistada: Esse dia, e eu estou convencida que sim. O Paulo merece e é um lutador.

Entrevistadora: M não sei se quer acrescentar alguma coisa.

Entrevistada: Não olhe, a única coisa que eu posso acrescentar Filipa é assim, nunca olhei para esta doença como uma desgraça que me aconteceu. Olhei sempre para isto como uma luta que eu consegui vencer. Nunca aconteceu-me esta desgraça no meio de tanta gente tinha que ser eu, porque eu? Não! É a tal história, porque eu? E porque não eu? Vi sempre isto como uma vitória que aconteceu-me isto mas eu consegui lá chegar. Como a minha mãe diz eu sou aquela pessoa azarada que no meio do azar tem sempre sorte. Pronto, acontecem-me sempre todos os azares mas eu consigo sempre arranjar maneira de transformar o azar em sorte portanto, deu-me outras coisas. Deu-me outras coisas, se calhar se não tivesse a doença se calhar não tinha tido os amigos que tive, não tinha tido a atenção que tive porque mesmo naquela casa como eu lhe disse havia vários hóspedes, haviam várias pessoas que chegavam durante o dia traziam-me um chocolate, traziam um bombom, sentavam-se à conversa contavam-me histórias, eu sabia imensas histórias infantis dos mais variados sítios possíveis e imaginários que toda a gente me contava histórias portanto nesse sentido acabei por ter uma infância muito rica e com outras coisas que se não tivesse tido a doença não tinha tido. Nunca olhei para trás com alguma mágoa em relação àquilo que me aconteceu por isso mesmo.

Entrevistadora: Ou seja foram dois anos e meio do profundo, de uma profunda luta mas que depois surgiram uma série de coisas boas a seguir, nascer a irmã, ficar sem o aparelho.

Entrevistada: O poder fazer a minha vida normal, mesmo no meio da doença nunca me senti marginalizada nunca me senti diferente nunca tive ninguém que me fizesse sentir diferente no sentido negativo. Se me faziam sentir diferente era sempre pelo sentido positivo portanto, não guardo mágoas em relação a isso.

Entrevistadora: M Obrigada pelo seu testemunho e pelo seu testemunho não só no âmbito da dissertação, mas principalmente e principalmente eu nunca me vou esquecer quando eu não via as coisas assim com, não via fim, na altura que o Paulo ficou internado e nós nem sabíamos se algum dia ele ia sair do hospital ou quando é que sairia e a M aparecia sempre a dizer-me não, não Filipa, há sim senhora, isso vai passar, vais ver eu passei por isso e foi por isso. A M foi a primeira pessoa que eu conheci com a doença e tive a sorte, uma sorte imensa de ter sido a sua história e não ter sido outra qualquer.

Entrevistada: Pois, ou a minha história não ter acabado bem.

Entrevistadora: Sim, se calhasse isso a acontecer eu se calhar não teria a mesma postura perante.

Entrevistada: Foi a sorte de acabar bem.

Entrevistadora: Obrigada M

Entrevistada: De nada.

XIX. Transcrição Entrevista Dr. Nuno Craveiro Lopes

<p>Entrevistadora: Filipa de Almeida</p> <p>Entrevistado: Dr. Nuno Craveiro Lopes</p> <p>Ortopedista</p> <p>Data: 06-01-2016</p> <p>Hora: 11:30</p> <p>Local: Hospital da Cruz Vermelha - Lisboa</p> <p>Duração da Entrevista: 1h52m</p>
--

TRANSCRIÇÃO:

Entrevistadora: Está a gravar, fica aqui. Portanto, vou tirar aqui o meu caderninho de notas. (Risos)

Dr. Nuno: Com as perguntas todas.

Entrevistadora: Exatamente. Portanto, isto é realmente, como já lhe expliquei o âmbito desta entrevista; é para o Mestrado em Educação Social na Universidade do Algarve; portanto, o âmbito da minha dissertação é sobre estudos de caso em que reuni algumas famílias e desafiei-as. Não as desafiei, elas ofereceram-se para falarem sobre o seu caso e como é que elas viveram a doença de Perthes nos mais variados âmbitos como por exemplo: as adaptações em casa, as adaptações escolares, os apoios sociais a que tiveram apoio ou não. Como é que conseguiram gerir aquela época de diagnóstico, quais foram os tratamentos. E assim, sugeriram-me o Dr. Nuno Craveiro que seria a pessoa mais maravilhosa, e que ainda por cima eu tive a sorte de me receber e fiquei muito feliz. Dr. eu estive aqui a ver um pouco do seu currículo e fiquei impressionadíssima.

Dr. Nuno: Hã, não me diga (risos) Porque quando começa a estar muito escrito, quer dizer que a gente já está... entradote não é? Que já tem muitos anos disto. (risos) Que as coisas vão-se acumulando e isso é... Portanto isso é o que se costuma chamar da ponta do iceberg, porque isso indica que há muito mais trabalho que aquilo que está aí, não é?

Entrevistadora: Acredito, e acredito que para cada artigo hajam horas de dedicação...

Dr. Nuno: E não só, dedicação e persistência e luta contra as barreiras todas que a gente tem... Isso que está aí indica que eu desde a altura em que era interno fartei-me de

apanhar de todos os colegas por estar a fazer coisas que eles não faziam e que achavam que não eram as corretas. E ao fim destes quarenta anos, vêm todos bater nas costas e dar palmadinhas e não sei que mais, embora seja um bocado desgastante e desgostante chegar a esta altura e ver que aquilo que a gente desenvolveu de técnicas e de estudos e não sei quê mais seja apreciado lá fora, mas os colegas cá dentro pois continuam em não fazer, não é? Não fazer e não perceber... bem ... a resistir. É um bocado da personalidade latina portuguesa principalmente.

Entrevistadora: Caraterístico.

Dr. Nuno: Ok, então diga lá.

Entrevistadora: Você interessou-se pela doença de Legg-Calvé-Perthes em mil novecentos e oitenta e cinco.

Dr. Nuno: Mil novecentos e oitenta e cinco, exato.

Entrevistadora: Quer-me contar o porquê? Como é que se interessou pela doença?

Dr. Nuno: Isso foi um desafio que me foi feito pelo colega que me dirigia, portanto, o meu chefe, quando eu era interno no hospital de Santana da Parede em que eu estava integrado numa equipa que fazia principalmente ortopedia infantil e fascinou-me encontrar uma doença que ainda estava tão mal estudada e que se sabia tão pouco, em que havia tão maus resultados apesar de haver já um tempo de evolução e de conhecimento da existência da doença tão grande, não é? Portanto, dei imenso ao hospital e nessa altura, tive à disposição, porque o diretor do hospital era o Professor Amaral, muito ligado à parte de ensino, formação e de investigação e que me abriu as portas de um centro em que era possível fazer estudos experimentais e tive a oportunidade de estudar a doença e métodos de tratamento experimentalmente em coelhos, e esses trabalhos acabaram por ser reconhecidos lá fora e de mostrar muito daquilo que era desconhecido sob o ponto de vista de etimologia da doença ou seja, como é que ela começava e quais eram os fatores que eram importantes para a desencadear e portanto dirigiu-me para aquilo que ainda não existia ou não era conhecido na altura que era o tratamento precoce e a prevenção da doença de Perthes. Depois disso foi um autentico, uma autêntica bola de neve porque conforme se foram vendo que aquilo que a gente tinha visto experimentalmente estava correto na clínica, temos os doentitos e que os métodos que a gente desenvolveu para fazer o tratamento

precoce, e a prevenção da doença funcionavam nos doentitos, portanto isso foi um estímulo para passar para o papel, para escrever tudo aquilo que a gente tinha visto e que tinha desenvolvido e começar a divulgar lá fora porque aqui as tentativas de divulgação foram muito frequentes e contínuas, encontraram sempre uma barreira da parte de todos os colegas e foi muito difícil cá fora o que consegui com alguma facilidade lá fora. Atualmente, todos os princípios que a gente viu depois foram testados por outros colegas e foram confirmados e os métodos que a gente desenvolveu cá em Portugal para tratamento precoce e prevenção são hoje reconhecidos e estão a ser utilizados nos cinco continentes, portanto, lá fora em todo o lado, menos em Portugal. (risos) É assim. Portanto é uma história e uma experiência de vida profissional. É a doença a que me dediquei e que realmente atualmente me dá muita satisfação ver os resultados que tenho. Atualmente a nível mundial devo ser uma das pessoas que tem mais experiência na doença e que é reconhecido por toda a gente lá fora, faço parte de vários organismos que estudam a doença e aliás a ortopedia infantil, mas principalmente à doença de Perthes e pronto, ainda há muita coisa a fazer e eu julgo que ainda se vai conseguir saber muito mais coisas a nível de doença de Perthes nestes próximos anos e espera que consiga colaborar com isso.

Entrevistadora: Recorda-se do seu primeiro caso?

Dr. Nuno: O primeiro caso? É difícil definir um doente que tenha sido um primeiro caso, porque a técnica que eu utilizo tem uma história também como todos os tipos de procedimentos que são desenvolvidos. Não sei se chegou a ler, a técnica consiste em fazer um túnel através de uma barreira que existe na parte proximal do fémur que é a cartilagem de crescimento proximal do fémur que impede também a circulação de sangue para essa zona do osso que necrosa, portanto provoca aquela deformação da cabeça do fémur. Portanto esse túnel é feito através dessa cartilagem de crescimento, esse procedimento foi uma das principais causas da obstrução que eu tive cá em Portugal porque era um tabu fazer perfurações numa cartilagem do crescimento porque ia ofender o crescimento desse membro e a criança ia ficar com uma perninha mais curta que a outra, chama-se a formação de uma ponte óssea numa cartilagem, é um dos fatores que leva a cuidados que precisam de tratamento do ponto de vista ortopédico na criança, e portanto na altura em que começou a aparecer e a ser estudada a doença, havia uma série de patologias que provocavam essas pontes ósseas, o encerramento da cartilagem, isto é a paragem de crescimento dessa zona e as tais deformidades por

encurtamento dos membros. E os ortopedistas desenvolveram sempre o tabu de que tocar na cartilagem de crescimento era um pecado, não se podia fazer em nenhuma circunstância. Aquilo que nós descobrimos através dos estudos experimentais e depois da clínica é que as lesões da cartilagem são dependentes da dimensão do tal túnel, da tal perfuração que se faz na cartilagem, portanto a partir de determinada espessura a ponte óssea que se forma tem uma resistência maior que a força do crescimento e pára o crescimento, abaixo de determinada dimensão teria determinado diâmetro. Essa ponte óssea é frágil e vai permitindo a continuação do crescimento, vai fazendo pequenas micro fraturas na ponte óssea, provocadas pela força do crescimento pelo resto da cartilagem que é muito maior, e o que a gente descobriu foi a percentagem que se pode perfurar a cartilagem sem haver lesões provocadas por falta de crescimento dessa cartilagem que é os dez por cento da área da cartilagem. Depois com esses estudos experimentais descobrimos também que essa perfuração vai permitir que o próprio organismo faça crescer vasos sanguíneos que vão irrigar e compensar a falta de irrigação que existe na doença de Perthes naquela meia lua de osso que forma a cabeça do fémur, portanto esse tipo de procedimento já tinha sido utilizado por alguns colegas nos anos cinquenta, portanto há muito tempo, só que era utilizado numa fase da doença em que não tinha efeito nenhum. Ainda se deve lembrar do seu filhote que lhe descreveram quatro fases da doença: uma fase de necrose em que o osso estava muito duro, e se vê denso na radiografia, depois uma fase de fragmentação em que na radiografia se vê, parece que houve ali partes do osso que foram comidos, começa a desaparecer o osso e depois há uma fase de reconstrução em que se começa a formar novo osso naquelas zonas em que o osso apareceu e finalmente uma fase de sequelas em que fica a deformação definitiva quando há depois uma artrose precoce no indivíduo, mais cedo ou mais tarde consoante a deformidade final com que ficou a cabecita do fémur. Portanto esses autores, se calhar estou a dizer coisas a mais...

Entrevistadora: Não, não dum todo, estou a segui-lo.

Dr. Nuno: Se eu começar a falar com termos esquisitos corrija-me. .

Entrevistadora: Nada disso, estou encantada, é ótimo. Estou a visualizar.

Dr. Nuno: Portanto o que aconteceu foi que as perfurações do osso foi talvez uma das primeiras técnicas que foram usadas em ortopedia. Nessa altura dos anos quarenta, trinta, quarenta ou cinquenta, a maior parte das doenças ósseas era a tuberculose, as

(imperceptível) ósseas e quando apareceu a doença de Perthes os nossos ortopedistas dessa altura confundiram aquilo com uma lesão tuberculosa e começaram a tratar exatamente da mesma maneira. Punham as crianças a fazerem uma acamação muito prolongada com trações, e faziam perfurações ósseas quando viam aquele aspeto radiográfico do osso desaparecido, eles pensavam que o osso desaparecido indicava que havia falta de irrigação e então quando viam a fase de fragmentação perfuravam o osso para estimular a circulação. O que acontece na fase de fragmentação é que o osso depois de necrosar foi reabsorvido por formação de novos vasos que levam as células que comem o osso morto que são os osteoclastos e que dão aquele aspeto de osso rarefeito. Nessa fase aquele osso já está revascularizado, já tem um tecido vascular que se chama tecido de granulação e, portanto, fazer ali mais perfurações não vai levar a nada, não vai aumentar a vascularização porque ela já lá existe. Portanto o que acontecia nesses colegas é que eles estavam a utilizar uma manobra correta para a doença de Perthes, mas numa fase errada, portanto, numa fase já muito adiantada da doença. Aquilo que a gente descobriu foi que quanto mais precoce fosse feita essa perfuração, melhores os resultados que se obtinham porquê? Porque ou era feita numa fase muito precoce da necrose e a perfuração ao centro dessa zona de necrose ia fazer com que aquela revascularização e a reabsorção do osso morto fosse duas vezes mais rápida ou muitas vezes mais rápida, portanto encurtando em muito o período da doença que como deve ter notado é muito longo, demora até à reconstrução completa demora três, quatro, cinco, seis anos às vezes, com a perfuração muito precoce logo que começassem os primeiros sintomas, conseguisse encurtar a duração da doença para metade ou para um terço do tempo da história natural da doença. Portanto, e o que aconteceu é que a gente ao ver estes resultados bons, começou a utilizar a manobra cada vez mais cedo, até que em determinadas circunstâncias a gente começou a pensar e se isto for feito numa fase em que a doença de Perthes ainda não estiver aparecido, talvez a gente consiga prevenir o seu aparecimento. E então a fase de estudo que se seguiu mais ou menos dez anos depois de começar a interessar-me pela doença, foi tentar perceber o que é que estava na génese da doença, quais eram os fatores que existiam que desencadeavam depois a doença. E para isso foi feito um segundo estudo experimental em coelhos, em que tentámos simular os fatores que a gente sabia que poderiam estar presentes e conseguimos realmente saber qual é que é o mecanismo, a sequência de acontecimentos até ao aparecimento da doença. Não conseguimos provar exatamente qual é que era a etiopatogenia, isto é o que é que causava propriamente aquela falta de irrigação das

cabeças do fémur nas crianças, mas conseguimos saber o que é que estava a acontecer antes de aparecer a doença e isso permitiu-nos definir um grupo de risco de crianças em que fazendo o mesmo procedimento, a tonalização, se conseguia evitar a evolução para doença de Perthes. identificámos uma situação patológica que precede a doença de Perthes a que chamámos doença isquémica da anca em crescimento, porque só acontece na criança quando está em fase de crescimento e que quando diagnosticada, nos permite com a tal tonalização, prevenir o tal aparecimento da doença. Ora isso como é que foi feito? Foi feito também deitando abaixo uma série de tabus que existiam, um deles foi a existência de uma situação que os médicos dizem ou diagnosticam quando não sabem o que é que está a acontecer, que é as dores de crescimento, não existem, portanto, isto acontecia porque as crianças apareciam a coxear, com uma dorzita na coxa ou no joelho, muito raramente ao nível da anca e se fazia uma radiografia ao joelho ou à coxa e não se via nada, e então o médico dizia que eram dores de crescimento.

Entrevistadora: Benuron e vai para casa.

Dr. Nuno: Benuron e vai para casa que isso passa.

Entrevistadora: Isso acontece com muitas mães.

Dr. Nuno: Muitíssimas mães. O que acontece na maior parte destes casos, não quer dizer que não hajam outras causas para esse tipo de dores, não é? É que a dor provocada pela fase inicial que precede a doença de Perthes é uma dor primeiro que não é muito intensa. A maior parte das crianças, são hiperativas. Crianças que têm doença de Perthes são crianças pequenas, hiperativas e que passam a vida a dar tombos por todo o lado e que geralmente andam com joelhos esfolados, e a causa de qualquer dor que aparece no joelho é da queda que a criança fez ou se não tem esfolado, é dores de crescimento porque estão numa fase de crescimento rápido geralmente são crianças de seis, sete, oito, nove, dez anos que coincide com essa fase. O segundo fator que influencia neste mau diagnóstico é porque essa dor que é provocada pela existência de líquido dentro da articulação ou algum derrame articular, não aparece localizada à anca propriamente dita, mas devido à enervação do membro vem aparecer à flor da pele ao nível da coxa ou do joelho desse lado e devido ao desconhecimento da doença e alguns casos de uma má observação do doente o médico diz dói o joelho, faz um raio-x ao joelho e vem negativo, não vem nada de especial e é diagnosticada dor de crescimento. Outras vezes essa fase inicial é mal diagnosticada como uma sinovite, sinovite quer dizer uma

inflamação articular. E há realmente uma patologia que é provocada por outras razões que normalmente são da área infecções da garganta ou dos intestinos que dá uma reação sinovial a nível de uma articulação ou de várias articulações e que dá também um derrame articular, portanto é muito semelhante à fase inicial que precede a doença de Perthes. Isso tudo faz com que da parte das vezes seja feito um tratamento puramente sintomático, com Benuron ou com o brufen e que muitas vezes também é dado para estas situações e é sossegada a mãe, vá para casa que isto não é nada e que vai passar em alguns dias ou algumas semanas e a criança vai ficar bem. E o que acontece é que se for uma doença de Perthes com derrame articular, se essa criança não faz um repouso conveniente durante um tempo de cerca de duas a três semanas e continua com essa dor mais acentuada aos pulos e aos saltos e houver um segundo episódio de falta de irrigação, ou seja esta fase prévia da doença de Perthes são pequenas isquemias, isquemias quer dizer falta de irrigação que é geralmente limitada num período de tempo, dura algumas horas ou um dia ou dois, provoca uma necrose só dos vasos sanguíneos de dentro da cabeça que com a manutenção da integridade do osso, da parte óssea e depois esses vasos sanguíneos são rapidamente refeitos pelo próprio organismo, portanto demora cerca de três semanas, quatro semanas a refazer-se esta circulação depois de uma isquemia. Se a criança durante esse período tem um segundo episódio de isquemia, todo o processo de reparação fica interrompido outra vez e geralmente isso fragiliza o osso, a parte óssea fica fragilizada e se a criança anda em cima desse osso que está fragilizado, chamo uma fratura patológica, uma fratura de stress. E aí essa fratura patológica, essa fratura de stress que inicia a doença de Perthes, portanto, antes de aparecer a doença de Perthes há uma série de episódios de isquemia, dois ou três episódios de isquemia que fragilizam o osso e depois há um fator mecânico que é a trepidação e a carga sobre a anca e os saltos que fazem micro traumatismos que fazem a fratura patológica que depois é diagnosticado com a doença de Perthes, é aquela imagem, não sei se aconteceu ao seu filho, uma primeira radiografia aparece o osso ligeiramente achatado com uma linha de fratura debaixo da cartilagem e que eu chamo de uma fratura subcondral e com o osso muito denso. Ele está denso porque ficou amolgado. Portanto o que a gente descobriu é que toda esta sequência de acontecimentos que acontecem antes de ser diagnosticada a doença de Perthes, podem ser identificados se a criança for bem observada, porque há sinais evidentes, e se for feita uma ecografia, essa ecografia pode mostrar sinais de suspeição de possibilidade de evoluir para doença de Perthes. Portanto, quando isso é feito através de ecografia que é

um exame muito barato e fácil de fazer, muito disponível, eu faço aquilo mesmo na própria consulta e se é identificado um caso suspeito de doença isquêmica, e se for feita uma ressonância magnética nesse período de três semanas em que demora a reconstrução da parte vascular do osso, consegue-se identificar um sinal de isquemia subcondral, ou seja, consegue-se identificar que aquele é um caso de doença isquêmica e diferenciar a doença isquêmica da sinovite. E aí então temos sinais, identificação e mais lógica de uma doença que é possível tratar a doença e prevenir a sua evolução para doença de Perthes através da tal tonalização. Portanto, tudo isto levou a que a gente começasse a fazer por sistema o tratamento precoce, isto é, mal se diagnosticava um caso destes na ressonância ou no raio-x mostrasse já sinais de doença de Perthes numa fase muito incipiente, a gente recorria ao tratamento precoce, a tonalização. Conseguíamos que a evolução da doença, em vez de durar uns cinco anos, demorasse só um ano e meio, dois anos. E depois, esse fator de diminuição do tempo que a doença evolui para metade ou um terço, faz com que haja muito menos probabilidade de colapso da cabeça, porque a criança anda muito menos tempo sobre a cabeça do fêmur e, portanto, faz uma fragmentação muito mais curta, que é a fase frágil da cabeça e, portanto, a evolução é muito melhor e os doentes que necessitam de tratamento mais agressivo, de cirurgias mais pesadas é também muito menos. Depois progressivamente, a gente conseguindo identificar a fase prévia à doença de Perthes, permite-nos identificar com a ressonância magnética a existência de uma isquemia, aumentar a revascularização da tal meia lua do osso e prevenir que essa situação evolua para doença de Perthes porque a partir dessa altura deixa de existir as tais isquemias sucessivas e portanto as condições propícias a evoluir para doença de Perthes, depois isto portanto, começámos por fazer a prevenção apenas nos doentes que tinham sintomatologia, portanto as tais coxalgias, as dores que indicavam a indicação na ressonância magnética da isquemia e começámos a fazer sistematicamente nos doentes que tinham doença numa das ancas a prevenção na outra contra lateral. Porque embora esteja descrito na literatura que a probabilidade de aparecer a doença no lado contrário seja de apenas quinze por cento, isto é, quinze por cento dos doentes que têm a doença de um dos lados, vêm depois posteriormente durante a fase de crescimento toda, nomeadamente até aos doze, treze anos a aparecer a doença no lado contra lateral. E o aparecimento da doença bilateral é uma situação muito penalizadora para a vida futura destes doentes, porque ter a doença de um dos lados, eles têm a outra anca que conseguem compensar e fazer a sua vida mais ou menos normal, mesmo que necessitem mais tarde de uma

prótese durante a sua vida adulta, têm uma anca boa e uma anca com prótese que conseguem fazer uma vida, ter uma qualidade de vida bastante boa, mas com a doença bilateral isso equivale a um grau de dificuldade funcional muito grande, não só durante a adolescência como também durante a sua vida de adulto jovem e depois durante a parte de adulto e de adulto sénior, depois estes doentes vêm a precisar de uma prótese bilateral, numa fase muito precoce da sua vida. Aquilo que a gente viu é que a percentagem embora seja de cerca de quinze ou dezassete por cento, na nossa estatística de cerca de trezentos doentes tratados, na totalidade dos doentes, incluindo aqueles doentes que têm doença ligeira e os que têm doença mais grave que necessita de cirurgia, se a gente considerar só os doentes mais graves, os doentes com mais de seis anos de idade e que necessitam de um gesto terapêutico, nesse grupo a percentagem é de cerca de trinta e cinco por cento. E uma percentagem de trinta e cinco por cento, é significativa e compensa a execução de um gesto preventivo na anca contra lateral que nos previna que esse doente venha a ter a doença do outro lado. Portanto, a partir dos anos dois mil e cinco, dois mil e seis começámos a fazer sistematicamente, além do tratamento precoce da anca lesada com doença e evolução, a prevenção da anca contra lateral se há existe no exame ecográfico sinais de que aquela anca está a sofrer qualquer coisa, e a explicação disto é a seguinte: quando o doente tem a doença de um dos lados, vai obviamente descarregar o peso desse lado para o lado contrário sobrecarregar a anca contrária, e como os fatores da doença existem bilateralmente, aquilo é uma doença genética ou congénita, é qualquer coisa que existe em todo o corpo portanto a insuficiência vascular que eles têm que provocam estas isquemias existem também do outro lado, só que a anca onde a doença se declara é eventualmente a anca que tem mais fatores ou que é mais sobrecarregada pelo doente e que provoca a tal fratura com mais facilidade. Uma vez que tem a doença num dos lados, sobrecarrega o outro lado e mais tarde durante o crescimento deles vem a aparecer a doença também do outro lado e temos cerca de noventa ou cem casos em que fizemos a prevenção e em nenhum deles apareceu a doença desse lado ou onde havia já a sintomatologia de doença isquémica ou em que fizemos a prevenção pura da anca contra lateral e temos um grupo de controle comparativo de crianças em que apareceu a sintomatologia do outro lado e não foi feita a tunelização em que a doença apareceu num grupo significativo destes doentes, portanto, já há inclusivamente estudos estatísticos baseados na evidência de que a tunelização para prevenção da doença de Perthes é eficaz. E pronto, o que aconteceu também com a tunelização e tratamento precoce da doença, aconteceu também na

prevenção, está a ser utilizada lá fora, nomeadamente nos Estados Unidos, só cá em Portugal é que ninguém a utiliza e toda a gente ainda tem muito medo de perfurar a cartilagem de crescimento, mas isto é a história da luta da minha vida até agora. Isto tudo levou a que realmente há poucos anos, três ou quatro anos atrás a nossa sociedade de ortopedia me tivesse convidado para fazer artigos de fundo sobre todos estes estudos que a gente fez e finalmente saíram na revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia três artigos meus que não foram aceites anteriormente por vários motivos, e que pronto, pelo menos parece haver um reconhecimento da parte organizacional, mas ainda não pessoal dos colegas que fazem a ortopedia infantil. Esses três artigos depois foram galardoados como prémio, eu fiquei muito contente pronto, com certeza. Mas o facto é que realmente o reconhecimento exterior é que levou a que cá dentro começassem a pensar que realmente poderia haver alguma coisa de positivo nisto. Tudo isto levou a que no hospital onde eu trabalhava, como sabe eu reformei-me agora e deixei de trabalhar no Garcia de Orta e venho começar aqui a trabalhar (Hospital da Cruz Vermelha) e deixei de trabalhar no Garcia de Orta venho começar aqui a trabalhar existisse um núcleo de prevenção e tratamento precoce da Doença de Perthes que é reconhecido em todo o lado, nós recebemos alguns doentes estrangeiros que vieram cá de propósito para fazer este tipo de cirurgia, desde Estados Unidos até América do Sul até Ásia e médio Oriente, países nórdicos e pronto, a nossa intenção é continuar este trabalho e ver se conseguimos até provavelmente a fim dos próximos dez anos comprovar que há outras possibilidades para melhorar o tratamento da doença de Perthes, nomeadamente a investigação a nível de fatores de crescimento, de proteínas morfogenéticas, ação de vários tipos de medicamentos que estão a ser testados agora para acelerar e para melhorar a consistência óssea, portanto, há muita investigação em curso que está ligada a este grupo a que eu pertença que se chama International Perthes Study Group que é um grupo sediado num dos centros onde a doença de Perthes tem sido melhor estudada que é o Texas Rite Hospital em Dallas com uma série de colegas que se têm dedicado a isto também que é o professor Hering e agora o professor Kim com quem eu escrevo e troco emails e trocamos opiniões sobre a evolução da doença e sobre casos clínicos e pronto.

Entrevistadora: Existem outros tratamentos para a doença de Perthes?

Dr. Nuno: A doença de Perthes em Portugal a maior parte dos colegas continua a utilizar os procedimentos que se utilizavam nos anos sessenta, setenta e oitenta que é

esperar e ver a evolução e quando havia sinais de colapso da cabeça ou de que a cabeça ia colapsar e dar um mau resultado, fazer aquilo que se chama uma osteotomia da recentragem da cabeça do fêmur. Devem-lhe ter explicado isso, consiste em fazer um corte no osso do fêmur e colocá-lo numa posição em que a cabeça fica mais bem coberta pelo acetábulo, pelo osso da bacia. Esse tipo de cirurgia foi muito bem estudada por estes colegas do Texas Rite Hospital com grandes números e portanto baseados na evidência chegaram à conclusão de que esse tipo de osteotomia tem um resultado razoável num grupo de doentes, geralmente doentes até aos oito, dez anos de idade com uma deformidade, um colapso moderado a ligeiro da cabeça, numa fase muito precoce da doença e com um grau de rotação do fêmur na cirurgia ligeiro, o que acontece é que a maior parte dos colegas usam esse tipo de cirurgia em casos que não têm essa indicação e aparecem resultados que são menos bons, que não são os mais aconselhados, depois esse tipo de cirurgia, essas osteotomias que é como se chama esse conjunto de cirurgias, tanto no fêmur como a nível do osso da bacia, foi provado também por esses colegas que não tem indicação nos doentes maiores de oito anos com um colapso maior na cabeça do fêmur. E nesse grupo de doentes, não existe mesmo nenhum processo daqueles que eles estudaram que deu um bom resultado, portanto o não fazer nada ou fazer a osteotomia não dá bom resultado em nenhum dos casos, depois há um outro grupo de doentes, que são os doentes muito novinhos, geralmente com menos de seis anos de idade, com doença muito localizada, portanto com pouca deformidade, com pouco colapso em que fazer a osteotomia ou não fazer a osteotomia dá sempre bons resultados portanto não vale a pena fazer nada. Portanto há um grupo em que há sempre maus resultados que são os tais com mais colapso, e há o grupo dos mais novitos com pouca deformidade em que não vale a pena fazer nada porque têm a maior parte, grande percentagem porque também há maus resultados nesse grupo, mas a grande percentagem tem bons resultados sem fazer nada, depois há um grupo do meio em que a osteotomia dá uns resultados favoráveis. Isso no que diz respeito às osteotomias, depois há um outro grupo de cirurgias que incluem este tipo de técnicas que a gente está a usar que é a tunelização precoce e geralmente a gente depois da tunelização utiliza o calção ou ortótese para manter a cabecita bem no lugar, chama-se as ortóteses de abdução, há um terceiro grupo de cirurgias que é utilizada principalmente no tal grupo em que todas as técnicas davam mal, fazer ou não fazer dava sempre maus resultados que são as artrodiastases ou as distrações articulares com fixador externos que é um tipo de cirurgia que começou a ser utilizada desde há uns dez

anos, mais ou menos, e não é utilizada em todo o lado mas que dá bons resultados nesses casos que as técnicas anteriores davam maus resultados e agora há uma série de doentes que têm sido tratados com uma nova técnica que apareceu mas que ainda não está testada que se chama a osteotomia de redução da cabeça do fémur e que é utilizada numa fase muito tardia da doença, quando a cabeça já está deformada e está fora do acetábulo, do encaixe da bacia, essa técnica consiste em abrir a articulação, deslocar a cabeça do fémur do seu encaixe na bacia, cortar a cabeça ao meio, tirar uma fatia e é reduzir o tamanho da cabeça e fixar com parafusos portanto tentar transformar uma cabeça que é grande e aplanada numa cabeça que é mais pequena e é redonda tirando a parte do meio do osso, é um tipo de cirurgia que é arriscado. Tem uma percentagem de casos de necrose desse osso restante que ainda é apreciável mas que com os determinados cuidados e feitos por pessoas que têm muita experiência nisto, isto foi desenvolvido na Alemanha por um colega que é o professor Gunz, tem resultados a curto prazo que são bons, é uma cirurgia que está a ser utilizada desde há quatro ou cinco anos e que portanto tem um *follow up* muito curto, ainda não se sabe qual é o resultado dessa osteotomia sob o ponto de vista do crescimento daquela parte proximal do fémur, nem se sabe qual é a longevidade daquela anca sob ponto de vista do desenvolvimento de artrose, isto porquê, porque a cirurgia tem uma indicação tardia, é já feito no fim da reconstrução, em crianças em que a cartilagem de crescimento já está a chegar ao fim, vamos ter uma anca que tem uma deformidade não só da cabeça que está achatada como também o osso da bacia, o acetábulo já se conformou ao formato da cabeça, portanto já está também deformado e a gente ao tirar ou transformar um osso de cabeça do fémur em osso mais pequeno e com formato diferente isso vai trazer forças de compressão sobre a cartilagem do acetábulo e teoricamente poderá desenvolver artrose precoce e o que pode acontecer com este tipo de técnica é que embora os resultados a curto prazo sejam muito bonitos sob ponto de vista de transformação do formato da cabeça e daquele aspeto da cabeça em cogumelo e fora da articulação, apesar disso pode a evolução para uma artrose ser tão precoce como a evolução como a evolução para a artrose na sua história natural, portanto sem fazer nada e nessa altura não se ganha muito com esse tipo de cirurgia portanto, é uma cirurgia interessante que ainda está em estudo, ainda não se tem uma evolução a longo prazo para se saber se é mais eficaz que a evolução da doença natural. E depois há uma série de estudos atuais sob ponto de vista farmacológico que estão a tentar não só contrariar a evolução da necrose quando ela acontece como também fazer com que o processo de criação de osso

novo seja mais rápido e, portanto, deixe uma deformidade menor ao fim da história natural da doença. São quatro grupos de medicamentos que estão em estudo, um deles são os mesmos medicamentos que são utilizados para tratamento da osteoporose no adulto que se chamam difusfonatos, atualmente estão a ser feitos estudos com a injeção direta de difusfonatos no osso, na parte do osso que esses medicamentos o que fazem é bloquear a ação dos osteoclastos que são as células que comem o osso morto e que ao comer esse osso morto vão fragilizar a cabeça do fêmur, portanto, quem está a usar esse segue o princípio de que diminuindo esse processo de fragilização da cabeça com os osteoclastos, faz com que a cabeça permaneça rígida e tecnicamente resistente e que portanto não a colapse, portanto ainda não há evidência clínica mas há alguns trabalhos experimentais principalmente trabalhos experimentais que mostram que funciona no coelho e no porco mas ainda não transferido para humanos. O outro grupo de produtos farmacêuticos que estão a ser testados são os chamados fatores de crescimento plactar que atualmente estão aí na moda e são utilizados para tudo e mais alguma coisa, que consistem em fazer o seguinte: retirar sangue do próprio doente, centrifugar o sangue, fazer concentração das plaquetas, retirar o resto, tem-se um concentrado de plaquetas onde estão fatores de crescimento que teoricamente estimulam a formação de osso novo. E, portanto, esses fatores de crescimento são injetados também na cabeça do fêmur e esses estudos são menos evidentes do que a utilização dos tais bifusfonatos, eu próprio já experimentei fazer tunelização e injeção de fatores de crescimento num grupo pequeno de doentes e não encontrei diferenças significativas entre um grupo e outro, portanto desisti de os utilizar e continuo a utilizar só a tunelização simples como sempre fiz. Depois há um terceiro grupo de produtos que estão aí na berra também que são as proteínas morfogenéticas, que é uma proteína especial de entra na cadeira de consolidação das fraturas normais que o próprio corpo produz e que quando a gente tem uma fratura há uma cinésia no coágulo sanguíneo que se chama... células... os leucócitos que descarregam essa proteína morfogenética e muitos outros fatores de crescimento, na zona da fratura para formação do calo ósseo. Portanto, houve vários laboratórios que fizeram experimentalmente estudos sobre isso e que fizeram a produção dessa proteína morfogenética e que a vendem. É um frasquinho que a gente tira com uma seringa e injeta também na cabeça do fêmur, isso funciona e cria osso novo, ainda não há uma evidência também que isso funcione, há evidência em alguns doentes, alguns deles que vieram ter comigo tratados por outros colegas nos Estados Unidos em que essa injeção feita numa cabeça que está fragilizada e em fragmentação entrou para as partes moles e

fez calcificações heterotópicas, portanto por todo o ... no interior da própria articulação e à volta da articulação e deu resultados muito maus. Portanto, são tipos de tratamentos que estão a ser estudados ainda que ainda não há experiência clínica evidente para os utilizar livremente e que ainda se tem que definir muito bem quais são as indicações e qual é o procedimento correto para evitar as complicações que eles têm, portanto, há muita coisa que está a ser feita, nós continuamos a investir mais sob ponto de vista de investigação no estudo da fase inicial da doença na tentativa de ver se há possibilidade de cortar os fatores iniciais da doença antes dela surgir, em vez de tratar como todos estes produtos farmacêuticos que estão a surgir agora mas de evitar que a doença de Perthes seja desencadeada.

Entrevistadora: A minha próxima pergunta tem um bocado a ver com o facto de ... como algarvia, residente em Faro que o Hospital de Faro está há meses sem um único ortopedista.

Dr. Nuno: Pois eu sei que aquilo está muito mau. Eu ali no Garcia de Orta essa foi uma das coisas que me fez sair também, é que, portanto, por sistema desde há dez anos para cá temos colidido com uma parede da administração para tudo aquilo que seja necessário para ter um serviço de melhor qualidade. Eles cortaram em tudo e mais alguma coisa, a gente deixou de ter...os ortopedistas que eram mais, que tinham mais conhecimentos e que tinham... que eram importantes para o serviço e para a boa qualidade passamos a ter só os velhotes que não têm para onde ir e os internos que ainda estão em formação a ganhar mãozinha e a maior parte deles quando ficam depois no serviço e ganham experiência saem para a privada porque o público não tem condições para os médicos sobreviverem e portanto os hospitais que estão mais longe dos grandes centros ficam prejudicados porque isso é mais evidente não é? E em Faro então é uma desgraça, não é?

Entrevistadora: Sim. E não só Faro, falo de Faro mas também me refiro a Leiria ou a mães de outros pontos do país que também se deparam com dificuldades com o Serviço Nacional de Saúde muito graves em que visão médica... compreendo que não tenham meios nem incentivos, mas o que acontece é que todos os tratamentos de que o Dr. Nuno estava a falar que para mim são novidade, nunca tinha ouvido falar deles a não ser por pequenas leituras que por não terem sido compreendidas ou tão bem explicadas como o Dr. Nuno acabou de me explicar agora... a pergunta que lhe queria fazer era .. estes novos tratamentos estão a acontecer, mas no serviço público estamos a tratar. Está

a ver diferenças de tratamento... estas barreiras financeiras estão a afetar os doentes de Legg-Calvé-Perthes?

Dr. Nuno: Estão. Estão a afetar não tenho dúvida nenhuma que estão a afetar. E não é só a questão financeira, é questão de organização do Serviço Nacional de Saúde. Julgo que eles vão começar agora a mexer nesse problema que eu acho que é um problema grave que é a questão das barreiras que põe aos doentes na escolha do hospital onde querem ser tratados. Como sabe nos doentes de determinada área hospitalar não podem entre aspas ser tratados noutro hospital nas situações de rotina, numa urgência que tenham numa outra zona qualquer do país pois podem ir à urgência, mas depois são redirecionados para o hospital da área de residência. No caso de doentes de patologia ortopédica, portanto da doença, têm dificuldade em serem tratados nos outros hospitais exceto no Hospital Central para onde drenam como se costuma dizer. E geralmente na área Sul os doentes que não têm possibilidade de ser tratados no Hospital local, geralmente são drenados para o Hospital Dona Estefânia, portanto a resolução desse problema talvez consiga resolver parcialmente o problema. No que diz respeito à doença de Perthes os doentes poderiam eventualmente ser tratados até agora se não houver condições no Hospital local, poderiam eventualmente ser tratados no Hospital Garcia de Orta. Eu fazia isso particularmente, isto é, se houvesse um doentito qualquer ou uma mãe de um doente ou um pai que me contactasse de Faro ou de Portimão ou de Évora, ou dos Estados Unidos ou seja de onde for eu atendia rapidamente, em menos de uma semana abria uma consulta para observar porque tenho esta experiência e tenho uma filosofia de tratamento baseado na prevenção e no tratamento precoce e isso só pode ser feito quando a consulta é imediata, se a gente vai marcar uma consulta para quando houver uma vaga nunca mais não é? Portanto, aquilo que eu vejo a nível nacional é que em primeiro lugar há essas barreiras administrativas, em segundo lugar há faltas de recursos provocados pela diminuição do número de médicos mais credenciados no serviço público, em terceiro lugar acontece que a filosofia de tratamento dos médicos portugueses está a cerca de trinta, quarenta anos atrasado, portanto, eles continuam a tratar da mesma maneira que tratavam antigamente, aquilo que eles leram nos livros da faculdade e portanto a maior parte destas técnicas não estão disponíveis na maior parte dos hospitais. Há alguns centros em que se começa a fazer qualquer coisa de diferente, nomeadamente ali no Garcia de Orta, a Estefânia começa a fazer algumas coisas de diferentes também além das osteotomias que se fazia

antigamente, mas pouco mais se consegue fazer. Portanto, acho que há ainda muita coisa a desenvolver ainda cá dentro de Portugal para que o apoio a estes pais e mães e crianças com doença de Perthes seja convenientemente tratado.

Entrevistadora: Acha que há diferenças entre uma criança tratada pelo público e pelo privado?

Dr. Nuno: Além de eventualmente terem uma consulta mais atempada e um estudo preliminar porque agora no privado eles já fazem com muita diferença o exame baseado na ecografia e na ressonância magnética, depois o tratamento propriamente dito não difere muito daquilo que se faz do público, além das osteotomias pouco mais se faz a nível de tratamento. Portanto o acolhimento do doente e dos pais é muito melhor, não é? Muito menos gente, uma consulta muito mais atempada, os exames muito mais rápidos, mas depois aquilo que interessa que é prevenção e tratamento precoce continua a não ser feito mesmo no privado. É o que a gente vai tentar modificar aqui. Realmente as coisas estão a correr bem, eu vou começar agora a partir de segunda-feira, já tenho as próximas duas semanas cheias de consultas sem grande esforço e, portanto, isto é bom.

Entrevistadora: É bom. Mas o Dr. ainda tem muito trabalho pela frente, o Dr. e todas as pessoas...

Dr. Nuno: Sim, há muito trabalho pela frente. Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do público principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direcionam para a ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e, portanto, as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia infantil. Isso faz com que seja muito difícil encontrar gente interessada, não é?

Entrevistadora: Sim, é verdade. Vou passar agora por algumas perguntas mais curtas. Acho que já respondeu a algumas perguntas esta por exemplo se os tratamentos que o Dr. acabou de me explicar que implicam recursos humanos, financeiros e materiais e se eles existem, portanto...

Dr. Nuno: Sim, na ortopedia infantil não há grandes recursos materiais, não há grandes recursos financeiros, há é uma formação com uma curva de aprendizagem longa e que não é muito apreciada pelos colegas e, portanto, é aquilo que lhe expliquei, não há muita gente interessada em ir para o campo da ortopedia infantil.

Entrevistadora: Que é uma grande pena.... Quantos casos? O Dr. já me tinha falado em cerca de trezentos doentes.

Dr. Nuno: sim, temos ao todo na nossa estatística temos cerca de trezentos doentes, tratados. Tratados e seguidos, não é? No total. Depois temos grupos em que utilizámos várias técnicas e alguns dos trabalhos que desenvolvemos foi com estudos comparativos entre... Cruzar por exemplo as osteotomias e a artrodiastase, a tal diástase com fixador externo e tirar resultados tentando baseá-los sempre na evidência clínica para ter resultados mais fiáveis, portanto ... Aí mais de metade deles, mais de cinquenta por cento são doentes que já chegaram ao fim do período de crescimento e que portanto já temos um *follow up* muito longo e capaz de mostrar os resultados a longo prazo. Visto termos começado em oitenta e cinco realmente faz quase quarenta anos.

Entrevistadora: E qual é que é a média de idades, género.

Dr. Nuno: A doença aparece desde os três anos de idade até aos doze, treze anos de idade, após essa fase já é considerada uma doença diferente após os treze anos de idade é considerada necrose asséptica juvenil que tem características diferentes da doença de Perthes, portanto é muito mais grave, deixa sequelas muito maiores, necessita de tratamentos mais prolongados e geralmente está associado a várias alterações metabólicas da própria pessoa, metabólicas ou sanguíneas, portanto têm um fundo diferente de Perthes propriamente dito. Também é muito mais frequente nos rapazes que nas raparigas e é conhecido que quando aparece numa rapariga os resultados finais são sempre menos bons que nos rapazes, têm um prognóstico um bocadinho mais reservado. Isto porque a idade óssea da rapariga é maior que a idade óssea do rapaz e a doença de Perthes quanto mais cedo aparece melhores são os resultados finais portanto, o organismo tem muito mais capacidade de remodelação e de reconstrução conforme a

criança é mais novita e a rapariga na mesma faixa etária do rapaz tem uma idade óssea maior e sob o ponto de vista de desenvolvimento está muito mais perto do fim da fase de crescimento e por isso os resultados nesses casos das raparigas é pior, geralmente o rapaz atinge o fim do crescimento por volta dos dezasseis, dezassete anos e as raparigas por volta dos catorze, quinze anos. Deixa-lhes menos tempo de fase de boa reconstrução.

Entrevistadora: Consegue explicar-me qual é o funcionamento normal de uma cabeça do fémur sem a doença de Legg-Calvé-Perthes, ou seja... isto até vamos andar um bocadinho para trás e se calhar até já me explicou isto, mas porque eu precisava de perceber o funcionamento normal é um ... Qual é?

Dr. Nuno: Ok, então. A cabeça do fémur e vamos partir do princípio que é uma cabeça do fémur anatomicamente perfeita e uma pessoa com uma vida saudável e salutar, nesse caso, a estrutura óssea está e cartilagínea e a articular e tudo isso, está preparada para ter uma longevidade dentro da longevidade normal dessa população e chegar ao fim com alguns processos, o processo inicial de artrose pelo uso normal do dia-a-dia mas sem necessidade e sem dor muito evidente e sem dificuldade na marcha muito evidente até à pessoa vir a falecer. Isso é a evolução natural de uma articulação normal, está preparada para isso, só que isso não existe, não é? Não há pessoa nenhuma que tenha uma vida saudável, isto é, ou faz exercício a mais porque acha que é benéfico ou faz exercício a menos porque acha que não pode ou tem dificuldades, ou teve lesões associadas durante o seu crescimento, ou vida de adulto jovem ou vida de adulto, doenças ou traumatismos e portanto o que acontece é que aquela articulação ou vai ter um formato diferente ou pequenas irregularidades provocadas por fraturas ou por traumatismos, ou por doenças como por exemplo a osteoporose que fragiliza o osso e dá pequenas fraturas de stress e essa articulação vai depois perdendo a cartilagem devido às deformidades e aos excessos de carga e vai depois começar a roçar osso como osso e desenvolver uma artrose que vai levar a necessidade de pôr uma prótese. Com essa vida menos regrada geralmente as pessoas vêm a necessitar de fazer uma prótese porque têm dores e dificuldade em andar por volta dos sessenta ou oitenta anos de idade, quando têm uma doença mais evidente que deforma mais a articulação, quando durante o seu percurso de vida têm fatores de sobrecarga, isto é, têm uma profissão em que têm que andar a carregar com sacos de cimento de cinquenta quilos, quando se deixam engordar muito, quando têm uma vida sedentária e a musculatura não tem tonificação suficiente, enfim

N fatores, esse processo de artrose é mais rápido e em vez de necessitarem da sua prótese aos sessenta ou oitenta anos, vêm a precisar da prótese soa cinquenta, sessenta anos. Na doença de Perthes vai depender do que se chama o resultado final. Esse resultado final, foi já estudado e baseado na evidência e classificado em cinco graus por um senhor que se chamava Stulberg, um, dois, três, quatro, cinco, em que o primeiro grau é uma cabeça com aspeto perfeitamente normal, o segundo grau é uma cabeça com um diâmetro normal mas perfeitamente esférica, o grau três é uma cabeça em cogumelo mas bem articulada com o acetábulo, com o osso da bacia, grau quatro é um grau com a cabeça plana mas funcional num acetábulo também plano e finalmente um grau cinco é um acetábulo com um aspeto mais ou menos normal com a cabeça totalmente plana, portanto, dois componentes que não articulam bem e consoante esse grau vai desenvolver a artrose mais precocemente. O grau cinco desenvolve uma artrose num prazo de cinco ou dez anos depois da doença de Perthes, portanto uma criança com dezasseis, dezassete ou dezoito anos, o grau quatro desenvolve uma artrose mais ou menos entre a terceira ou a quarta década de vida, ou seja, quando tiver trintas e tais, quarentas e tais, um grau três, desenvolve essa mesma artrose entre os sessenta e os setenta anos e o grau dois e o um geralmente é uma artrose coincidente com o normal, uma pessoa que tenha uma vida menos saudável. Tudo isto já está bem estudado e nós, mais ou menos no fim do crescimento da criança, já conseguimos dizer aos pais olhe o seu filho vai necessitar de uma prótese infelizmente quando tiver à volta dos vinte anos de idade ou vai precisar de uma prótese quando tiver cerca de sessenta anos de idade, ou aos setenta ou vai ter uma vida saudável se não tiver fatores de sobrecarga. E a gente explica tudo aquilo aos pais da criança.

Entrevistadora: Devia ter vindo cá muito tempo antes.

Dr. Nuno: Isto depois ainda há outra coisa que a maior parte das vezes os colegas se esquecem de explicar aos pais e que são apanhados de surpresa que é o seguinte: a doença de Perthes quando deixa mais marcas, tem duas fases cirúrgicas, tem uma fase precoce quando a doença tem evolução para tentar que o colapso seja o mínimo possível e aí é quando se fazem as osteotomias de varização, as artrodiastases e aquelas coisas todas que eu lhe estive a explicar, estas técnicas todas. Mas depois da cabeça estar reconstruída, estar em fase de sequelas, isto é... perto do fim da idade de crescimento, aí quando os rapazitos têm os doze, treze, catorze anos e as raparigas têm os doze, treze ou catorze ou com um lapso mais ou menos de um ou dois anos, há uma segunda fase que é

condicionada pelas alterações do crescimento dessa zona, isto é, a doença afeta sempre um bocadinho da cartilagem de crescimento do fémur e no fim do crescimento geralmente elas têm um colo curto, mais curto que o lado contrário, portanto têm uma diferença nas duas pernas, ou têm um colo mais curto e a zona de procanter que é este osso que a gente sente aqui, ficou mais alto porque continuou a crescer e que portanto ao andar fazem um andar tremenbucado que é um andar assim basculante de um lado para outro e cansam-se com facilidade ou têm uma cabeça que não está bem coberta pelo acetábulo e portanto no fim do crescimento há em alguns desses casos a necessidade de se fazer um segundo gesto cirúrgico para compensar essas alterações e dar ao adolescente e adulto jovem no futuro uma marcha mais funcional possível e com menos cansaço e menos claudicação, ou uma claudicação menos evidente. Portanto são as duas fases, depois há a terceira fase cirúrgica que é quando chega a altura de fazer a prótese em alguns dos casos.

Entrevistadora: Portanto o Dr. já tinha explicado que a doença de Legg-Calvé-Perthes vem das isquemias, explicou-me sobre os cinco graus das sequelas, obrigada e em relação aos graus? Por exemplo, a mim falam-me em grau quatro à esquerda...

Dr. Nuno: Esse grau quatro é baseado na classificação antiga que é a classificação de Caterall que tem a ver com a extensão da necrose que houve inicialmente. O grau quatro é uma extensão total daquela cabeça, a meia lua, e geralmente leva a um resultado não tão bom como o grau um, grau dois e o grau três. Essa classificação está um bocadinho fora de uso porque se chegou à conclusão que havia uma outra classificação que dava uma melhor correspondência ao prognóstico, isto é, à evolução futura, isto é a classificação de Herring que é um bocadinho diferente. A classificação de Herring tem a ver com a manutenção de osso normal na parte mais lateral da cabeça do fémur, a teoria é a seguinte está a ver o formato da articulação, tem o acetábulo assim, e depois tem a cabeça que é congruente com o acetábulo, quando a parte mais exterior da cabeça tem osso normal resistente e a necrose vem só do meio para a parte medial, essa parte externa que se chama coluna externa da cabeça mantém a altura e não deixa colapsar a parte média, não deixa a cabeça ser totalmente esmagada, portanto quando essa parte óssea, essa parte externa está mantida isso chama-se um Herring um que tem melhor prognóstico de quando essa zona externa está meia colapsada, portanto esse osso colapsou até meio, chama-se um Herring dois e quando está totalmente colapsada a coluna externa chama-se um Herring três ou C que tem um mau prognóstico.

Atualmente já não se considera a extensão de lesão, mas considera-se se a coluna externa está mantida, está meia colapsada ou está totalmente colapsada.

Entrevistadora: Obrigada, Dr. se calhar agora estas perguntas. Normalmente como é que o Dr. vê as famílias a gerirem esta doença?

Dr. Nuno: Sabe que a gente encontra todo o tipo de famílias como é óbvio, mas na maior parte eu tenho visto famílias na generalidade muito colaborantes, muito interessadas sob ponto de vista daquilo que a gente está a fazer sob ponto de vista de tratamento e que são capazes de todos os sacrifícios para terem o melhor tratamento possível nestas crianças. Eu posso lhe dar um exemplo, atualmente sob ponto de vista de recuperação há um certo número de técnicas que não eram habitual e que ainda não é habitual fazerem aí fora e que incluem por exemplo a necessidade de terem fisioterapia que dê apoio umas duas ou três vezes por semana, de terem natação umas duas vezes por semana, uma ou duas vezes por semana, de terem uma hipoterapia que é uma técnica que eu utilizo muito uma ou duas vezes por semana e que portanto, todas estas técnicas pressupõem a necessidade de um grande apoio parental. Um dos pais pelo menos tem que estar dedicado àquela criança durante todo o período de recuperação. E eu vejo que há famílias que sacrificam muitas outras coisas para conseguirem dar o melhor às suas crianças, mesmo famílias que se vê que são mais carenciadas. E desde que as coisas sejam bem explicadas e que eles estejam dentro do assunto, praticamente nunca vi dificuldade em desenvolver um tipo de recuperação como estas que estou a dizer. Portanto, sob o ponto de vista de famílias tenho tido sempre ou quase sempre um acompanhamento e uma colaboração a cem por cento. O mesmo já não digo a nível institucional porque como compreende hoje em dia os doentes vão todos à internet e vêm ter comigo de qualquer ponto do país e até de fora como eu já lhe expliquei e muitas vezes a continuidade de tratamento porque é muito incomodativo vir desde Bragança até cá para vir a uma consulta que é mensal, a grande parte do acompanhamento eu faço, olhe, através do facebook que é uma ótima ferramenta para este tipo de situações, através de email, através do telefone, através de não sei quê mais e quando há necessidade de pedir exames radiografias simples e eles abordam os colegas, não todos mas grande parte deles, encontram ali uma barreira em que não conseguem ultrapassar e têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas. Aí tenho eu notado algumas dificuldades. Não conseguem aceder ou um raio-x para fazer e para depois me mandarem o raio-x digitalizado, quando vão a colegas sentem uma má

vontade porque pronto, afinal de contas para eles, isto acontece com alguns mas para eles talvez seja uma desconsideração um doente da sua zona ir ter com um médico de fora e portanto não os recebem muito bem, portanto aquilo que eu tenho notado é mais a este nível e julgo que há aí muita coisa a tentar corrigir para este tratamento para fazer teletratamento, teleconferência e teleconsultas nestes casos como já é feito habitualmente noutras patologias.

Entrevistadora: O acompanhamento neste caso o seu é perfeito porque você está, pelo que falámos os dois pelo facebook e pelo que me está a dizer agora que faz o acompanhamento mensal não tenho assistido nas minhas entrevistas às famílias, não tenho assistido a isso.

Dr. Nuno: É difícil. É difícil talvez seja difícil de encontrar condições para inclusivamente os médicos fazerem isso. Os outros médicos fazerem isso. Como lhe disse tive indicação exclusiva até agora estes vinte e quatro anos e não fazia mais nada senão o público e portanto tinha o meu horário lá dentro e depois tinha muito tempo para me dedicar a estas coisas como desenvolver os trabalhos, metê-los na internet gratuitamente para toda a gente ter acesso a eles, fazer o contacto com os doentes de doença de Perthes através das listas que existem, existem muitas listas de pais com doentes da doença de Perthes a nível internacional onde estão doentes nacionais também a fazer divulgação das técnicas que a gente fazia no hospital e por vários meios um deles o facebook que tem tido montes de resultado, tenho cerca de... a nível nacional cerca de quinhentas mães e pais com crianças com doença de Perthes ligados através do facebook, o que é muito bom e internacionalmente tenho contactos em várias dessas revistas que incutiram, pedem opiniões, mandam radiografias para eu analisar e para dar sugestões, inclusivamente depois falo com os colegas que estão a tratar para tratar impressões sobre esses doentitos portanto, todo este processo baseado na net veio trazer uma modificação total em todas estas relações entre médico-doente, médico-parente, entre colegas e acelerou muito o conhecimento de novas técnicas que estão a desenvolver porque se reparar o que acontecia aqui há trinta anos atrás, quando alguém em qualquer parte do mundo desenvolvia uma nova técnica ou um novo tratamento, essa técnica tinha que ser primeiro testada e baseada num *follow up* que geralmente era extenso, no mínimo eram uns quatro, cinco, seis anos. Depois era necessário passá-la para um papel, para fazer um trabalho, tinha que ser aprovado por uma revista, geralmente voltava para trás e para a frente até estar em condições de ser aprovada,

depois era publicado em papel, depois era distribuída, nem todos os médicos tinham acesso a ela e quando um médico queria estudar alguma técnica tinha que ir a uma biblioteca pedir livros ou pedir exemplares e portanto entre o desenvolvimento de uma nova técnica que poderia salvar alguns doentes dessa patologia e o conhecimento num outro país, passavam-se uns dez ou quinze anos e entre esse prazo, morriam muitos doentes dessa doença ou ficavam deformado muitos doentes dessa doença. Hoje em dia um colega desenvolve uma técnica num hospital no fim do mundo, põe na internet numa lista de discussão e não sei quê mais e umas horas depois a gente tem conhecimento e se é uma técnica promissora e que tem interesse pode-se realmente começar a tratar alguns doentes com isso. Aconteceu com várias outras patologias de crianças nomeadamente na osteogénese imperfeita que eu tive, lembro-me muito bem, hoje já é um adulto já tem um curso universitário, tem vinte e cinco anos e tinha ele oito anitos apareceu-me no leito engessado com uma osteogénese imperfeita e eu através da internet conheci um colega no Canadá que estava a desenvolver olhe sobre os medicamentos para a osteoporose, os bisfosfonatos e que entrei em contacto com ele por email, ele mandou-me o protocolo de tratamento que ele fez e uma semana depois estava a fazer o tratamento a esse doente e portanto são coisas que ainda estão em investigação e que a gente tem a possibilidade por terem resultados favoráveis ainda não baseados na evidência de utilizar e de salvar alguns doentes, este doente tinha morrido se nos seguintes cinco anos não fosse tratado como foi. São coisas interessantes que nos marcam muito neste processo todo.

Entrevistadora: Há bocado tinha-me falado na fisioterapia, na aquaterapia, portanto natação e na hipoterapia.

Dr. Nuno: A hipoterapia é um tipo de tratamento que já se usava há alguns anos, principalmente em doentes muito espáticos com sequelas de paralisia cerebral e que é feito montando em cavalos, portanto aquilo que chegaram à conclusão de que além do efeito psicológico que tem nas crianças o contacto com o animal, isso é conhecido com muitos animais, com os cãesitos com não sei quê mais, com o cavalo tem um efeito muito acentuado sob o ponto de vista psicológico e depois tem várias coisas que são positivas, estas crianças principalmente em esfericidade dos membros inferiores têm dificuldades em abrir as pernas, em esticar, em fazer a musculação e o facto de eles sentarem com as pernecas abertas em cima da garupa do cavalo e o efeito basculante da marcha do cavalo vai estimulando alternadamente dum lado e do outro e elas perdem

muito rapidamente a espcidade e as contraturas que têm. Portanto isso já era conhecido e aqui há muitos anos quando eu comecei a usar isso foi porque cheguei à conclusão que alguns doentes que a gente opera com doença de Perthes, principalmente com os processos de artrodiastase com diástase articular que eu uso muito, depois de tirarem o fixador têm alguma rigidez articular e dificuldade em fazer os arcos de movimento normal na perna e lembrei-me desse tratamento por hipoterapia e comecei a fazer alguns e aquilo foi espetacular. A maior parte destas crianças depois ficam ligadas ao hipismo porque adoram aquilo. E depois aquilo começou a ser usado em vários outros sítios nomeadamente nos Estados Unidos através de doente que vieram ser tratados por mim e que depois voltaram aos Estados Unidos. Atualmente já há muita gente que utiliza esse meu tratamento e chegaram à conclusão que vinte minutos de hipoterapia equivale a dois dias de fisioterapia, portanto é muito mais rápido e muito mais eficaz sob ponto de vista de ganho nos arcos de movimento e no fortalecimento muscular.

Entrevistadora: Qual é movimento?

Dr. Nuno: Geralmente começam sempre a passo com o treinador pelos arreios e depois aquilo há uma sequência de exercícios que eles fazem que consoante vai ganhando movimento, por exemplo começam com uma sela que é própria para isto que não é tão redonda, é mais triangular para terem as pernas mais fechadas e com os estribos baixos e depois com o movimento do cavalo vão fazendo este movimento e vão dobrando a anca e com o ritmo alternado e consoante vão ganhando movimento eles vão subindo os estribos e pondo o selim mais arredondado.

Entrevistadora: E não é prejudicial?

Dr. Nuno: Não. Isto é tudo feito progressivamente e como é algo alternado, eles não têm tantas (impercetível). A esfericidade surge em dor aguda e contraem o músculo e contrariam o movimento, como aquilo o movimento é muito ligeiro e alternado, eles não têm tempo para contrair o músculo e deixam a articulação ali dobrar no meio, e depois quando estão mais avançados os estribos vão subindo para fazer o movimento com a perna mais dobrada e finalmente vão fazendo uns jogos que têm assim uns postes colocados num trajeto, com objetos e eles têm que dobrar-se para um lado para apanhar um objeto e dobrar-se para o outro. E depois quando têm a mobilidade já praticamente dentro do normal começam a fazer a parte da equitação normal com o trote e depois ficam nos cavalos durante toda a vida.

Entrevistadora: E faz-se isso aqui em Portugal?

Dr. Nuno: Tem vários centros onde fazem sim e até lá em baixo no Algarve. Tenho doentitos que fazem isso. Geralmente em todos os centros de equitação eles fazem. Quando é um centro novo o que eu digo é para eles entrarem em contacto comigo para eu explicar quais são as atividades que as crianças devem ter e a sequência de movimento e geralmente todos eles agradecem porque depois é um tipo de atividade que é entusiasmante, não só as pessoas saudáveis aprendem a andar a cavalo como as que fazem tratamentos com os cavalos, todos os centros apreciam muito.

Entrevistadora: Os centros e não só, por exemplo um dos temas que surge muito entre mães é como é que eu posso entreter o meu filho. Não é bem entreter, mas como é que fazemos para ele ter uma rotina mais adequada. Além das playstations e das televisões, mas aquilo que nós falamos entre nós é que eles podem fazer fisioterapia quando têm possibilidade.

Dr. Nuno: Geralmente a parte da recuperação inclui quatro atividades, uma é feita pelos pais e pela própria criança em casa aí duas ou três vezes ao dia se tiverem hipótese disso que são os chamados Perthes exercises, são exercícios para recuperação da doença de Perthes, são exercícios simples que podem fazer bem em casa, depois é o apoio da fisioterapeuta que geralmente é feito num centro de fisioterapia aí umas duas vezes por semana, depois são as atividades extras que pronto há eventualmente pessoas que não podem sob ponto de vista não conseguem fazer tudo isso que é a natação, a natação livre, estar a brincar dentro da piscina ou se quiserem fazendo natação a sério também podem fazer uma vez por semana, duas vezes por semana, hipoterapia também uma vez por semana ou duas vezes por semana e a bicicleta que poderá ser estática ou bicicleta normal com as rodinhas para eles não estarem a cair. Esses são o grupo de exercícios que eu geralmente recomendo na parte de recuperação e eles geralmente entretêm-se a tempo inteiro.

Entrevistadora: Como é que o Dr. costuma aconselhar os pais na parte da gestão da doença dos filhos? Como é que é um dia-a-dia normal de uma criança com Legg-Calvé-Perthes?

Dr. Nuno: O ideal, aliás aquilo que é nossa prática num doente, vou falar num caso extremo naquele que necessita mesmo de tratamento cirúrgico, geralmente aquilo que a gente faz é tratamento precoce, não é? Apanhamos a criança numa fase de necrose

muito recente e geralmente tem um tempo cirúrgico normalmente é imediato, geralmente eu vejo a criança lá no hospital e marco a cirurgia para a semana seguinte e nesse espaço de tempo a criança fica acamada, sentada em casa que eu quero que aquela cabeça deforme o mínimo indispensável e nessa semana faço-lhe a cirurgia e a criança é colocada com uma ortótese de abdução que protege a cabeça, ponho-a numa posição em que está protegida e que permite que a criança ande. Geralmente estas crianças dois ou três dias depois estão a andar com o calção colocado e fazem uma vida perfeitamente normal, vão à escola, aquilo que a gente aconselha é a não irem para o recreio porque elas ao fim de três, quatro ou cinco dias estão a fazer exatamente a mesma coisa que os outros fazem como pulos, saltos, subir às árvores, aos muros e não sei que mais, a jogar futebol inclusivamente e não é conveniente que eles tenham muitos traumatismos sobre aquela anca que além de ter a doença numa fase em que vai ficar frágil têm um ato cirúrgico, tem uma tunelização que as fragiliza durante algumas semanas mas fora isso fazem uma vida escolar normal e fazem menos atividades do que eu lhe descrevi, portanto fazem a natação geralmente e nessa fase inicial não fazem os exercícios, nem a fisioterapia nem hipoterapia nem bicicleta. Numa fase em que a doença está mais avançada, isto é, já foi tunelizada, já entrou em fase de fragmentação e está a ter sinais de que vai ter um mau resultado que é por exemplo a cabeça começar a sair do encaixe a ficar com aquilo que a gente chama um formato de cela de cavalo em que ela em vez de rodar dentro da articulação faz charneira, nessa altura tem indicação cirúrgica para fazer a técnica que a gente faz no serviço que é a artrodiastase com o fixador externo. Portanto assume o tempo cirúrgico põe o fixador, geralmente aí precisa de mais tempo, uma semanita ou duas semanitas em casa sossegadito e depois andar de canadianas e pode ir à escola com o fixador colocado, esse fixador geralmente tem que estar colocado por um período prolongado, cerca de quatro ou cinco meses, mas durante esse prazo a criança com as canadianas vai à escola, está sossegadinha a brincar com o computador lá na aula em vez de ir para o recreio mas fora isso faz as atividades de piscina exatamente como fazia antes. A hipoterapia não faz, a fisioterapia não faz porque o aparelho da artrodiastase bloqueia a circulação da anca e, portanto, não vale a pena estar a fazer movimento durante esse período de tempo. Depois passados esses quatro, cinco meses retira o aparelho, retira o fixador externo, põe outra vez o calção de abdução e começa então a fase da recuperação com aqueles exercícios todos que eu lhe expliquei para recuperar. Portanto geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de quatro, cinco meses depois da tonalização,

quando é necessário o fixador externo, são mais cinco meses, está cerca de um ano em tratamento. Em vez dos tais quatro, cinco anos que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante um ano só, vá... um ano e meio até terem a parte da recuperação total feita. Portanto é tempo que se consegue encurtar com a tal tunelização precoce que se faz. Os colegas aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver" em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas que realmente elas que não servem para nada porque elas a maior parte das vezes não usam as canadianas, andam com os pés e com as canadianas nos braços, não fazem descarga nenhuma.

Entrevistadora: E depois ainda há também os aparelhos...

Dr. Nuno: Sim, depois também há os aparelhos de descarga.

Entrevistadora: Como é que o Dr. vê a doença de Legg-Calvé-Perthes daqui a cem anos?

Dr. Nuno: Eu julgo que a evolução da investigação da doença, chegou a uma fase em que vai dar um salto. Eu julgo que há nomeadamente neste grupo que se formou internacional um espírito de abertura para novas técnicas, novos avanços terapêuticos farmacológicos e novas maneiras de abordar a doença. De estudar e de abordar a doença. E julgo que isso vá levar nos próximos dez, vinte anos a um desenvolvimento não só de estudos da etimologia da doença e que se vai conseguir descobrir melhor qual é que é, ou quais é que são porque pensa-se que há vários fatores e vários tipos de fatores que desencadeiam a doença depois, que desencadeiam a tal falta de irrigação que promove o aparecimento da doença como também a novas técnicas de tratamento e julgo que vai haver um salto qualitativo no que diz respeito ao desconhecimento que havia e quantos aos tratamentos que vão estar disponíveis. Eu acho que agora vai ter um arranque sob o ponto de vista de evolução e julgo que estas novas técnicas que a gente utilizava ali no Garcia da Orta estão de tal maneira maduras lá fora que vão começar a chamar a atenção às pessoas cá dentro também e que vai haver também uma modificação na atitude dos colegas cá dentro.

Entrevistadora: E na parte da sensibilização acha que ainda vai haver trabalho de sensibilização para a doença de Legg-Calvé-Perthes?

Dr. Nuno: Pois eu julgo que era muito útil que os pais e os técnicos de saúde e os médicos também se organizassem à semelhança daquilo que está a acontecer com outras doenças infantis para promover a sensibilização sobre a doença e o seu tratamento. Há atualmente a formação de uma sociedade de doenças raras que engloba uma série de doenças infantis e eu sei que há um núcleo de doença de Perthes também, mas que está muito parado, há outras doenças infantis que têm sociedades próprias e que são muito ativas e estão a promover muito o conhecimento da doença e do seu tratamento. Por exemplo há a associação para o estudo da osteogénese imperfeita e era muito útil se houvesse um grupo formado e com gente que tivesse vontade de levar à avante. Era necessária uma associação para a doença de Legg-Calvé-Perthes, isso é muito importante para a sensibilização em relação à doença porque são grupos muito ativos e interessantes porque são os próprios pais... A nível de médico é difícil porque como lhe disse é muito difícil encontrar gente interessada em número suficiente para fazer uma associação só disso. E geralmente os médicos por si só são gente muito atarefada para se meterem de alma e coração numa situação dessas, mas eu colaborava se houvesse, não havia problema nenhum.

Entrevistadora: Seria interessante até porque até onde percebi as crianças que são diagnosticadas com Legg-Calvé-Perthes, acha que eles têm dificuldades em termos sociais, pessoais, psicológicos. Acha que seria importante a sensibilização também para os ajudar a serem mais compreendidos?

Dr. Nuno: Eu acho que sim embora não seja muito evidente, mas eu julgo que não é evidente porque estas crianças fecham-se muito. Por aquilo que eu conheço o que acontece nas nossas escolas nestes grupos etários que as crianças são um bocadinho mazinhas, não estou a falar em bullying mas são um bocadinho cruéis porque não têm essa sensibilidade, não conhecem o que é que se está a passar e muitas vezes desprestigiam a existência de uma criança que tem por exemplo canadianas, ou que usa um calção ou se tem um aparelho pendurado ali na perna um fixador externo... Embora eu tenha sentido por aquilo que os pais me transmitem que os professores têm uma grande sensibilidade em relação a estas crianças e tentam protegê-las. Agora não sei até que ponto não seria útil quando existisse, isso seria uma ótima tarefa para uma associação deste tipo, quando houvesse uma criança com Perthes que tivesse integrada numa escola, ou tivesse uma escola haver uma ação de sensibilização para os colegas. Eu julgo que isso é uma falha que talvez seja interessante abordar.

Entrevistadora: Acha que fazia falta a comunidade escolar estar mais aberta.

Dr. Nuno: Sim, mais as crianças estarem sensibilizadas porque depois os professores sempre se inteiram do que se está a passar e têm alguma curiosidade em saber o que é que se passa e estejam esclarecidos, mas depois faz falta esse esclarecimento às turmas e às crianças. Poderá eventualmente até ser feita pelo próprio professor um dia, mas há necessidade de alguém que faça a ligação, não é? E que consiga fazer essa sensibilização mais com o que ocorreu...

Entrevistadora: Era útil e interessante até porque pelo que tenho percebido até mesmo em termos de infraestruturas das escolas às vezes não é fácil a criança adaptar-se e ser bem integrada. E depois há também a questão do ensino especial por exemplo uma criança que tenha que fazer a fisioterapia, a natação necessitará de alguns extras ou de apoios sociais, o Dr. considera que esta criança tem estes apoios?

Dr. Nuno: Eu não tenho, por acaso é um campo que eu não tenho esclarecido muito junto aos pais, mas aquilo que eu tenho tido de sensibilidade em relação a isso é que os pais conseguem resolver isso a nível da escola. E por exemplo, alunos destes com edifícios escolares que têm muitas escadas ou que não têm elevadores de acesso e que têm dificuldades em se deslocar grandes distâncias que conseguem resolver esses problemas e pôr estas crianças em zonas que são mais user friendly e que têm essa possibilidade, mas é uma pergunta que eu vou passar a fazer.

Entrevistadora: Bem, basicamente acho que lhe vou fazer uma ultima pergunta. Há algum caso de Legg-Calvé-Perthes que o tenha marcado?

Dr. Nuno: Estes doentinhos marcam-me sempre. Geralmente eu envolvo-me muito com estas famílias e com os miúdos. Mas há um caso particular que me marcou muito, que foi uma doentita que eu tratei já há bastante tempo numa fase em que todos estes procedimentos ainda estavam a ser desenvolvidos e que teve uma forma grave da doença, e que teve todo... teve que fazer o tratamento todo completo, com todas estas fases que eu descrevi, teve primeiro de um lado e o resultado não foi muito bom, foi o pior caso que eu tive, além de fazer cirurgia precoce, teve que fazer o fixador externo e depois no fim do crescimento teve que fazer a tal correção da anca e o resultado não ficou bom, foram os tais resultados do grau quatro que previsivelmente vai precisar de fazer uma prótese precoce, e depois deste martírio todo numa anca vai aparecer do lado contrário e teve que fazer todo o processo do outro lado e o resultado também não foi

bom. Portanto, dentro dos casos de Perthes que eu tratei foi o meu pior caso possível. Mas apesar disso, tanto a família como a criança adoram-me e estão-me sempre a mandar mensagem pelo facebook e está uma menina linda e pronto, ficámos com uma ligação muito forte. Foi um caso que me marcou mais. Também acontece.

Entrevistadora: Acredito. Dr. já me tinham falado da sua veia humana. E comprovou-se quando o Dr. se disponibilizou para eu o entrevistar e muito mais ao longo de toda esta entrevista. Tenho que lhe agradecer do fundo do coração, por todo o seu trabalho, por toda a sua dedicação, por uma doença que é silenciosa que é muitas vezes sem meios e com tantos fins que nos leva a nós pais e às crianças a sentirem-se perdidas, mas, no entanto, aparece uma luz que é o Dr. Nuno.

Dr. Nuno: São essas coisas que fazem valer a pena a gente dedicar-se, ter pessoas assim a dizer essas coisas.

XX. Nota de campo Entrevista Nº 1

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Maria

Criança: Luis

Data: 14.11.2015

Hora: 16:00

Local: Casa da Entrevistada - Olhão

Duração da Entrevista: 1h19m + 1h47m

A primeira entrevista da dissertação foi realizada em Olhão a 14 de novembro de 2015 na casa da entrevistada. Combinámos para as 15h30, a entrevista começa por volta das 15h45, pouco tempo depois de ter chegado uma vez que eu e a entrevistada já nos conhecíamos.

Encontramo-nos sozinhas em casa, o filho o enteado e o marido não se encontram o que facilita o desenrolar da entrevista. A entrevistada assina o consentimento informado e aceita de forma muito espontânea o microfone e o gravador que incorpora como parte dela, cada vez que se levanta leva o gravador consigo e tem sempre o cuidado de fechar a porta para manter o máximo silêncio possível, manter a conversa e não interromper nem mesmo quando o telefone toca.

Como entrevistadora, senti-me confiante. A Entrevistada também esteve sempre à vontade a falar sem qualquer tipo de constrangimento, chegou a emocionar-se algumas vezes durante a entrevista. Pediu para fazer uma pausa depois de 1h19m de entrevista e na última pergunta chegou o companheiro, terminámos as questões e demos a entrevista por terminada.

Utilizei caderno de campo e as notas de campo foram escritas no mesmo dia por volta das 22 horas. A entrevistada disponibilizou-se para enviar à posteriori mais dados complementares da entrevista (fotografias, exames e datas de consultas). A transcrição da entrevista foi enviada à entrevistada para aprovação.

A entrevistada tem 42 anos nascida em França vem viver para Coimbra aos 10 anos de idade, estudou turismo na Universidade do Algarve e trabalhou como enfermeira assistente de veterinária. Reside em Olhão com o companheiro, o filho deste

de um anterior casamento e com o seu filho, portador da enfermidade de Legg-Calvé-Perthes.

O filho da entrevistada é uma criança ativa que sonha ser como um lobisomem forte e um cavalo selvagem. A gravidez foi normal, apenas com diabetes gestacional, mas o parto é antecipado, demora dias tem complicações devido ao facto de ter sido parto provocado e durante a expulsão do filho, após a tentativa por ventosas a entrevistada ouve a médica a falar que o tinha agarrado numa perninha e que ele estaria a fugir. Para a entrevistada aquele puxão na perna esquerda pode ter sido o motim para a enfermidade.

Com um ano a criança começa a caminhar mas coloca a perna e o pé esquerdo para dentro e coxeia, as equipas médicas a quem recorre justificam com pé chato, apesar dos pedidos da cuidadora, ninguém faz um raio-x.

Até aos dois anos o doente tem um peso normal até que aos dois anos tem hipotiroidismo e o seu peso aumenta bastante. Começa a ser seguido no Hospital Distrital de Faro pelo serviço de Endocrinologia que se foca apenas no peso corporal do menino. Até aos 3 anos e meio além de ser seguido pela endocrinologia é também acompanhado pela consulta de obesidade do Hospital Distrital de Faro. Aos 04 anos vai passar férias na casa dos pais da entrevistada em Bordéus já com consulta marcada com um ortopedista, que pela primeira vez lhe faz um raio-x e o diagnóstico de uma Osteocondrite que é o nome utilizado em França para a Legg-Calvé-Perthes que consiste na inflamação da cabeça do fémur. É-lhe atribuído o grau IV da doença com a destruição total da cabeça do fémur.

Já em Portugal no Hospital Distrital de Faro são seguidos pelo Dr. B adepto do tratamento preventivo e recomenda o aparelho Atlanta além de avisar que o menino nos próximos dois anos não poderá assentar o pé no chão. As indicações à mãe passam por ter que andar com o filho ao colo por toda a casa. O médico recomenda ao lobisomem cheio de força, ao cavalo selvagem que fique acamado e que a mãe tenha que ser a enfermeira general que tratará de levar e trazer tudo ao seu filho.

Em consulta com o Dra K (fisiatra) esta informa-a do seu direito a que o hospital lhe forneça gratuitamente o aparelho. Mas ao deparar esse facto com o Dr. B recua no tratamento uma vez que o seu plafond anual encontra-se perto do fim e assim sendo, o Luís ficou apenas com as instruções de não pousar o pé no chão o doente deveria de

permanecer acamado em casa e fora de casa sempre em cadeira de rodas. Mas o Luís não aceita a doença e rejeita qualquer prescrição indicada, além de ir mostrando bastante revolta contra a doença.

Com a reforma do Dr. B, o Hospital de Faro fica sem ortopedista pediátrico e o protocolo define que o menino passa a ser seguido no Hospital Dona Estefânia em Lisboa pelo Dr. F. Na primeira consulta refere a intenção de uma intervenção cirúrgica e mais tarde injeções de botox para enchimento do osso. Na segunda consulta a cuidadora leva uma carta de um ortopedista de Faro, mas o Dr. S não lhe atribui importância não chegando sequer a abri-la. Na 3ª consulta deixa a família na sala de espera à espera que a chamem e vai para casa e na 4ª consulta além de confirmar que o menino está em fase de reconstrução, acrescenta que ele já deveria ter sido operado há um ano atrás e dá então um raio-x anterior à mãe que a deixa descontrolada.

A cuidadora regressa a Faro e solicita para encaminharem o seu filho para o Hospital Santa Maria onde será acompanhado pela Drª O. No Hospital Santa Maria, já o menino tem quatro anos de cadeira de rodas e faz a sua primeira ressonância magnética que acaba por revelar que este caso de Perthes é um caso em que a criança estagnou durante muitos anos na fase degenerativa, o osso estagnou há 4 anos em necrose e tem um diagnóstico de mais de 65% do osso que está morto e já sem hipóteses de regeneração. Além disso revela também a perda de líquido subcondral e poucas hipóteses de recuperação sem mazelas graves na sua vida futura.

Nesta família a Perthes foi sempre presente desde o nascimento do menino, no entanto, desde o seu duro diagnóstico que a doença tem provocado graves consequências nas dinâmicas e interações familiares.

Em termos escolares há também uma grande incompreensão em relação ao menino que não se depara com as melhores condições ou sequer com o melhor acompanhamento e apoio docente e de funcionários escolares, chegando mesmo a ser colocado de parte e agredido quando leva a cadeira.

Foi uma entrevista muito emotiva, com risos, desabafos, lágrimas; mas onde tudo foi dito e foi interessante que eu não tive que aplicar perguntas; a entrevistada ia descortinando a sua história e passando por todos os pontos e categorias que eu pretendia explorar. Se havia algum ponto que eu pretendia explorar com mais afinco, simplesmente encaminhava a conversa, o que aconteceu em muito poucas ocasiões

como por exemplo se foi preciso alterar a casa, os apoios familiares e pouco mais. É uma história recheada de percalços e elementos menos positivos, em que se tentou compreender todos os obstáculos que a doença trouxe, e que por isso mesmo é importante começar pela história do Luís para conscientizar e alertar para as mais variadas dificuldades.



Figura 21: Aparelho Atlanta EC1

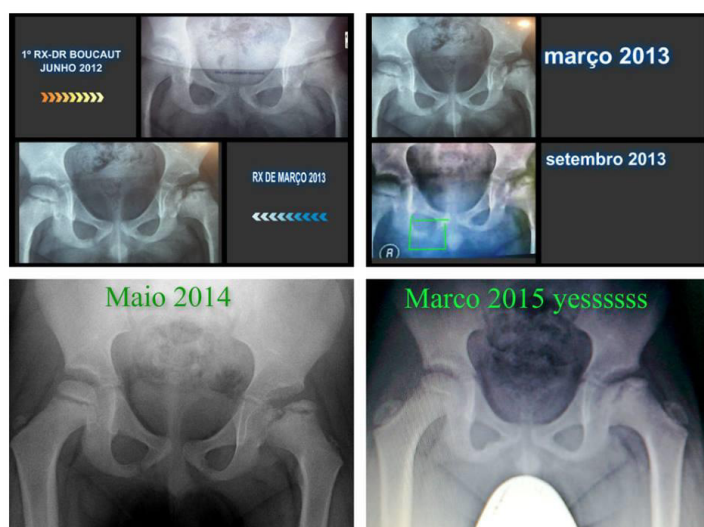


Figura 22: EC1 Raios-X de 2012 a 2015

XXI. Nota de campo Entrevista Nº 2

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Nádia

Criança: Gustavo

Data: 25-11-2015

Hora: 18h00

Local: Local de trabalho da
entrevistada - Faro

Duração da Entrevista: 1h42min

A 2ª entrevista era para ser efetuada no Sábado como todas as outras entrevistas, mas uma competição de natação do Gustavo no Sábado levou a antecipar a entrevista para 4ª feira depois das 18h00 no seu local de trabalho.

A entrevista em si, correu bem, a entrevistada esteve à vontade, falou de tudo sem qualquer preconceito de forma inibida mesmo das questões mais privadas, eu é que me deparei com algumas inibições durante a entrevista uma vez que já tínhamos falado por alto antes da entrevista o que acabou por prejudicar e eu acabei por não lhe colocar algumas perguntas importantes.

A entrevistada cresceu na ilha piscatória da culatra, ligada ao associativismo, às iniciativas solidárias, presidente de um clube desportivo, seguindo os passos do seu pai que era o anterior presidente do Culatrense. Cresceu com uma doença rara, genética, mas que não a impediu de realizar o sonho de ser mãe. É mãe de duas crianças, um menino com 10 e uma menina com 5. O menino de 10 ao começar a andar com 16 meses; ela que trabalhou num infantário vai-se apercebendo que o seu filho coxeia. O menino é seguido por um pediatra do particular e mesmo assim, a mãe sente dificuldade em ser ouvida até que acaba por se dirigir a um médico que no início lhe fala de pé chato, de facto há um pouco de pé chato, o menino acaba o tratamento ao pé chato, mas continua a coxear. Até que a Mãe se dirige ao Hospital Santa Maria em Faro, onde consegue consulta com um médico de ortopedia que vê o raio-x do seu filho e lhe responde muito sinceramente que será uma doença chata e prolongada, de resolução difícil, mas que não será em Faro que conseguirá encontrar um ortopedista pediátrico que a consiga ajudar.

A entrevistada começa a ser seguida no Hospital Distrital de Faro, através do Dr. B que recomenda repouso e consegue um aparelho estilo “Atlanta”, é um aparelho que

mantém as pernas afastadas e a criança caminha como se fosse um robot, num mecanismo parecido ao engessamento das pernas, (a Perthes do filho da entrevistada é bilateral) mas o Atlanta foi mal construído e o Dona Estefânia desaconselha por ser mais prejudicial que benéfico e acaba por doar o aparelho a alunos de ortoprotesia para que o usem como quiserem. Simultaneamente é recomendada por alguns profissionais conhecidos, a entrevistada é seguida também pela equipa do Dr. F do Hospital Dona Estefânia. Ambas as abordagens não a satisfazem. A abordagem do Hospital de Faro, o médico é amoroso, mas não fala, não comunica, é fechado, reservado. No caso do Hospital Dona Estefânia, a dureza com que tratam os pacientes e os pais, que a entrevistada chega a referir que ainda nem tinham acabado de ver o raio-x do meu filho, nem eu tinha colocado as minhas questões e já estavam a chamar outro. A entrevistada tece várias críticas a abordagem adotada pelo Hospital Dona Estefânia, referindo que vinha de lá sempre arrasada e com uma esperança muito limitada.

Consegue então o contacto de um médico, o Dr. AN na Clinica Particular de Coimbra e vai pedir uma nova opinião. Neste médico entrega a doença do seu filho com uma confiança cega. Este médico passa-lhe a confiança necessária e a tranquilidade que ela tanto precisava. No Hospital particular em Coimbra, faz-se um tratamento que é inovador em Portugal: trata-se de um implante de células do próprio corpo na cabeça do fémur que ajuda à revascularização mais rápida e ao tratamento mais eficaz que nenhum hospital público efetua pelo simples motivo de que sai demasiado caro e não tem recursos, ou profissionais ou logística para o fazer. E é a primeira vez que o médico aplica este tratamento numa criança. A operação dá-se na altura do Natal de 2009, a entrevistada mete baixa e o menino é operado num dia e sai no dia seguinte. Faz também o repouso, e faz reiki ao menino, influencia que revela ter sido muito positiva em toda a sua vida e que a tem ajudado a ela e no seu percurso com esta doença. Quem a inicia e quem a apoia em todo o percurso é a ama do menino em quem a entrevistada deposita uma grande confiança. Após o período de operação e recobro, a entrevistada vê-se obrigada a regressar ao trabalho, uma vez que termina o seu período de baixa para tratamento a descendente. Apesar das críticas que ouviu confiou na ama do menino com quem o menino passava os dias e a entrevistada pode regressar ao trabalho perfeitamente descansada e com a certeza de que o seu filho está nas melhores mãos. De facto, além de já ser uma amiga da família, a entrevistada conta que adaptou todas as atividades de todos para as atividades que o filho da entrevistada poderia fazer: desenhos, construções; todas as atividades começam a ser planeadas a partir daquilo que

o doente poderia ou não fazer, sempre a partir da comunicação e interligação com a Mãe, também a parte espiritual era presente com a ama do menino. A recuperação pós-operatória foi levada com bastante normalidade e sempre com os pais a esforçarem-se por atribuir aos dias sempre uma sensação de leveza e normalidade. Como se não houvessem limitações. Mas o menino teria que saber por si onde estavam os seus limites.

Segundo o médico a recuperação dele estaria a ser incrível, e que a cartilagem em formação não é visível a olho nú no raio-x. Desde aí que a doença de Legg-Calvé-Perthes se encontra perfeitamente estabilizada com o gradual crescimento do osso bem encaixado e o menino com uma qualidade de vida até bastante razoável perante outros casos de Perthes apesar de ter deixado para trás o maior sonho da sua vida. O menino vê toda a sua família ligada ao futebol; a sua mãe é presidente de um clube que já tinha sido presidido pelo avô materno, vê o pai a ser treinador, os primos a treinarem nas mais variadas equipas. E ele que cresceu no meio futebolístico, tem a maior mágoa do mundo por não poder jogar futebol como queria, ele que via ali o seu futuro, o seu sonho, o seu projeto de vida, A Mãe também não se conforma, e acaba por desistir também da direção do clube que presidia.

Hoje o menino é seguido anualmente pelo Dr. AN, tem uma vida normalíssima, não usa aparelhos, faz natação de competição para tentar substituir o futebol (sem sucesso) já fez música, guitarra, bateria, canto etc mas a sua paixão é mesmo o futebol. Aos fins-de-semana pode correr e jogar a sua paixão, anda de patins, faz a sua vida o mais normal possível.

Com esta doença a mãe aprendeu a dar valor às energias alternativas, a confiar e a valorizar e a olhar com outros olhos a sua própria força para lidar com a sua própria doença

rara.

XXII. Nota de campo Entrevista Nº 3

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Célia

Criança: Filipe

Data: 26-12-2015

Hora: 10h00

Local: Amadora

Duração da Entrevista: 3h14min

A 3ª entrevista foi a primeira entrevista fora do Algarve. A entrevistada reside em Oxford e só mesmo por grande coincidência é que a entrevista se realizaria, uma vez que não havia planos de a entrevistada vir a Portugal quando se ofereceu para participar na dissertação. O seu testemunho era interessante precisamente pela sua experiência no serviço nacional de saúde português e o acesso à saúde fora de Portugal, mais especificamente em Oxford no John Radcliffe Hospital.

Assim, desloquei-me até Amadora, Lisboa no dia 26 de dezembro, com saída de Faro às 01h30 da madrugada e chegada a Lisboa às 5h30 a Sete Rios. Apanhei metro, fiz tempo na Confeitaria Joaninha já na Amadora, quando lá cheguei eram 07h da madrugada, a convidada chegou pouco depois das 09h.

A entrevista decorreu na casa da filha da entrevistada, no quarto da filha da entrevistada com esta presente, mas o facto de haver uma terceira pessoa na entrevista não foi jamais qualquer entrave ao seu decorrer natural, uma vez que havia uma grande empatia entre a entrevistada e a sua filha, sendo esta um grande suporte durante toda a doença.

A entrevistada foi muito fácil de se entrevistar, foi simples, bastando apenas alguns apontamentos para não se desviar muito do tema central, mas de resto todos os itens da entrevista foram decorridos. E mesmo durante o café que tomámos na cafetaria antes da entrevista, onde criámos as primeiras impressões uma da outra, a entrevistada mostrou-se logo muito à vontade para falar de si e da sua vida.

Explicou-me então que tinha 39 anos, 12º ano incompleto na área de cozinha (interrompido pelas primeiras duas gravidezes), e trabalha em limpezas, é mãe de 4 filhos, três meninas e o menino diagnosticado com a doença de Legg-Calvé-Perthes. É também uma avó babada e feliz de um menino da parte da sua filha mais velha. As suas filhas têm 21, 20 e 16 do primeiro casamento. Do segundo casamento tem um filho de

11 anos e depois tem o neto bebé da sua filha mais velha. Contou-me a história do nascimento da sua terceira filha; advinda de um episódio de violência doméstica, já habitual com o seu primeiro marido.

Os pais da entrevistada nasceram em Aveiro, foi perceptível que estavam separados, cada um com a vida já refeita, mas que as entrevistadas têm uma relação muito especial com ambos.

Inicia-se então a entrevista e o seu filho nasce a 23 de agosto de 2004, aos 05 anos teve a sua primeira experiência com a saúde ao ter uma pneumonia gravíssima em que o pulmão direito deixa de trabalhar e ele fica internado 08 dias no Hospital Amadora – Sintra.

Hoje tem 11 anos, mas foi diagnosticado aos 07 anos. Começa a sua história com um jogo de futebol em que um colega o empurra contra um poste, ele bate com a anca direita no poste, fica com uma nódoa negra e começa a coxear. Conta a filha da entrevistada que a doença pode estar silenciosa durante bastante tempo até que um impacto despoleta as consequências da doença.

No início da doença, aos 8 anos do menino, a mãe da entrevistada pensou que as dores sentidas no joelho não passassem de manha. A avó paterna começou a ficar preocupada e a ser insistente com as dores do menino ao que a entrevistada no início não deu muita atenção. Numa das visitas da sua Mãe a Aveiro com o menino, a sua Mãe antecipa o regresso a Lisboa uma vez que as dores do menino já não permitem caminhar.

Assim que chega a Lisboa levam-no ao Hospital Amadora-Sintra, é atendida pelo Dr. RM, na altura estagiário da equipa de PB que lhe recomenda seis semanas de repouso absoluto. Passadas estas seis semanas de repouso, poderá ir à escola de canadianas, mas o menino é bastante inquieto e sente muitas dores. Após nova visita ao Hospital Amadora-Sintra mandam-no estar mais 6 semanas de repouso.

Com o marido emigrado em Inglaterra, mais propriamente Oxford, com a devida autorização médica, passam o Natal em Inglaterra, mas o menino recomeça com os episódios de dor e passa mais 6 semanas em repouso absoluto. Após estes 3 episódios de dor seguidos de 6 semanas de repouso absoluto, quando regressa à consulta no Hospital Amadora-Sintra, já é seguido pelo Dr. PB que interna a 20 de março de 2013, para mais uma semana em repouso absoluto.

Quando tem alta, tem alta, mas com indicação para cirurgia imediata. A Mãe avisa que qualquer cirurgia teria que ser feita após 30 de abril pois iria passar 10 dias na

Inglaterra junto do marido. Sente-se triste com a ausência do marido, mas conta com o apoio das filhas.

A 2 de maio, foi a consulta de pré-operatório com o Dr. PB e reunião com a equipa, a cirurgia consiste numa osteotomia (corte na cabeça do fémur seguida de rotação para melhor encaixe no acetábulo da anca, esta cirurgia sacrifica 1cm de perna, além de necessitar da fixação de parafusos). O menino é então internado a 6 de maio e operado a 7 de maio, numa operação que demora 5 horas, leva anestesia geral e epidural, mas não lhe colocam nenhuma algália. Sem controle da urina ou das fezes são inúmeras as vezes que sem sentir nada da cintura para baixo o menino urina e defeca sobre os lençóis da cama do hospital ainda num estado de recobro é massacrado com as mudanças de lençóis. Fica então 18 dias internado, apesar de ao 4º dia já ser obrigado a iniciar treino de marcha em canadianas.

Um mês após a alta, em consulta tem autorização para viajar para Oxford a 19 de junho de 2013.

A adaptação implica um grande esforço familiar, da parte da mãe e das irmãs que também vão para Oxford, mas não se adaptam e rapidamente regressam a Portugal, deixando novamente a Mãe sozinha para cuidar de casa, trabalho, o filho recém-operado e o reingresso escolar.

O menino começa então a frequentar a Escola de Saint Thomas More a 4 de setembro de 2013. Mas 2 ou 3 semanas mais tarde, recomeçam os episódios de dor.

Em finais de outubro segue então para o Children's Hospital John Radcliffe Hospital que pertence à Fundação Ronald MacDonald, em 3 semanas tem uma consulta de Ortopedia com a Dra. RB. A entrevistada conta como em Oxford, ou pelo menos naquele hospital não fazem Osteotomias, não são da opinião de que haja alguma vantagem em Osteotomias (o procedimento mais comum em Portugal). Assim, o menino teve que se sujeitar a mais uma operação para lhe retirarem as placas metálicas e poderem avaliar a dimensão dos danos da Perthes e da Osteotomia. Esta operação acontece a 2 de janeiro de 2014, a entrevistada fala na diferença entre a traumática e desumana operação no Hospital Amadora-Sintra e no quanto foi bem tratada no John Radcliffe Hospital.

Na consulta a 15 de janeiro de 2014 o menino é proposto a nova operação dentro de duas semanas: a 30 de janeiro.

Esta 3ª cirurgia consiste no implante com o seu próprio osso no fémur. Desta vez a cirurgia dura 4 horas, foi vivida de uma forma muito mais tranquila, talvez pela

confiança; o menino esteve 4 dias internado e teve alta com indicação para caminhar com canadianas. Após 3 semanas teve nova consulta, as consultas começaram a ser espaçadas para mês e meio.

Na altura o menino encontrava-se a frequentar o 5º ano, esteve 9 semanas sem ir à escola, as consultas passaram a ser de 6 em 6 meses, sempre com tudo a correr bem. Até que em 25 de setembro de 2015 foi-lhe dada oficialmente alta clínica. Neste momento, o menino não necessita de qualquer apoio para caminhar, caminha sozinho, vai sozinho para a escola, faz educação física e tem uma vida normalíssima.

Numa vinda a Portugal, a mãe ainda o levou ao Hospital Amadora-Sintra para que os médicos o pudessem ver e repararem a diferença entre uma Perthes bem tratada e uma Perthes não tão bem encaminhada. Os médicos que acompanharam o seu filho ficam surpresos com os bons resultados, apesar desses resultados não serem consequência das boas práticas do hospital. Assim, o menino obteve oficialmente alta hospitalar dos dois hospitais.

A mãe relata como não se sentiu levada a sério nos hospitais portugueses, como se sentiu até prejudicada e como submeteram o seu filho a uma cirurgia de forma tão desumana sendo essa cirurgia inútil ineficaz, prejudicando a história natural da doença.

Não foi a primeira vez que a entrevistada teve episódios de saúde com algum dos seus 3 filhos (a sua filha mais velha já tinha sido atropelada, mas não foi por isso um processo mais fácil).

A entrevista acabou por correr muito bem e ser encerrada com a entrevistada a atender um telefonema da sua Mãe a perguntar se não ia almoçar com ela, saímos, ainda me deu boleia até ao metro e eu fui escrever o diário de campo no mais antigo café de Lisboa “Martinho da Arcada” na mesa onde Fernando Pessoa costumava escrever.

XXIII. Nota de campo Entrevista Nº 4

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Ana

Criança: David

Data: 09-02-2016

Hora: 10h00

Local: Centro Comercial Aqua -
Portimão

Duração da Entrevista: 1h10min

A 4ª entrevista foi efetuada em Portimão. Mas já antes da entrevista a entrevistada tinha havido outros contactos com a entrevistada principalmente devido ao facto de o filho da entrevistada ter feito uma cirurgia que implicava a aplicação de um fixador externo à esquerda e prevenção à direita.

A entrevista ocorreu no Aqua Portimão, combinamos encontrarmo-nos por volta das 10h00, quando cheguei ao Aqua, ainda era muito cedo, mas foi apenas uma questão de fazer tempo até receber o telefonema a combinar o ponto de encontro.

Encontrámo-nos numa esplanada de um café do Centro Comercial Aqua Portimão, onde conheci a entrevistada pessoalmente e os seus dois filhos. A entrevistada tem dois filhos com quem vive sozinha: o mais velho na pré-adolescência teve problemas de saúde no nascimento e é perceptível o carinho imenso do filho mais velho com a Mãe e com o irmão mais novo. O seu filho mais novo tem 6 anos, não pára um só segundo, está sempre a correr e interessado e a perguntar coisas e faz questão de mostrar as suas cicatrizes, e foi este o menino que teve Legg-Calvé-Perthes.

A história deste menino começa aos 4 anos. No nascimento a mãe sente uma felicidade muito grande em ter uma criança saudável. Até que aos 4 anos o menino começa a coxear e a queixar-se com dores. Imediatamente a mãe encaminha o menino para o pediatra do Centro de Saúde de Portimão. Imediatamente o pediatra aponta para o problema do menino e é imediatamente diagnosticado com Perthes. Assim que é diagnosticado dão-se início aos procedimentos para encaminhar o processo para o Hospital. Em Portimão a questão da saúde é ainda mais complicada que em Faro uma vez que Faro anda é capital e até abril de 2013 ainda trabalhava no Hospital De Faro o

único ortopedista pediátrico público no Algarve. Com a fusão dos 3 hospitais públicos do Algarve (Centro Hospitalar) a área do barlavento ficou em muito pior condição profissional que o Hospital de Faro que ainda é considerado central.

Assim, o processo foi encaminhado para o Hospital Dona Estefânia onde era seguido pelo Dr. FS. No Hospital Dona Estefânia o menino chega a ficar alguns dias internado onde faz tração cutânea e injeções de botox no fémur para diminuir o impacto e fricção da cabeça do fémur com o acetábulo da anca.

No entanto, uma vez que este tratamento não tem os resultados esperados, numa próxima consulta o menino altera a prescrição do tratamento passando a ser indicado para imediata inserção de prótese na anca esquerda. A mãe chega a ter consigo o vale cirurgia na mão para se dirigir a um hospital particular onde a lista de espera fosse diminuta.

Numa das consultas ao Dona Estefânia quem dava boleia à entrevistada era o irmão da mesma; que, entretanto, tinha ouvido falar no Dr. NCL, imprime o currículo do Dr. E entrega à cuidadora dizendo-lhe “ – Não te estou a dizer que tenhas que o consultar, nem estou a dizer que não o faças, mas lê isto.” E a mãe lê, decide então acompanhar o médico via facebook e vai conversando com ele. Ao explicar-lhe que o Hospital Dona Estefânia pretende colocar uma prótese aos 04 anos tendo esta que ser substituída de dois em dois anos até ficar concluído o processo de crescimento (normalmente aos 21) e o desespero desta mãe que vê que o tratamento que lhe querem prescrever implica passar o resto da vida entre operações, fisioterapias e dores, muitas dores, levam a que o Dr. NCL marque uma consulta para ela e para o seu filho ainda no Hospital Garcia de Orta.

Esta consulta ocorre em finais de 2013, e em junho de 2014 o Dr. NCL efectua-lhe a primeira cirurgia. Esta cirurgia consiste na colocação de um fixador externo, utilizando o método ilizarov. No entanto, na primeira cirurgia sem qualquer explicação, o menino tem espasmos logo no pós-operatório imediato, cheio de dores e ainda a habituar-se ao choque que é um ilizarov recém-implantado, os espasmos involuntários provocavam as maiores dores quer ao menino, quer à Mãe que tinha que sozinha tomar todas as decisões. O menino foi operado numa sexta-feira, teve os espasmos durante o Sábado, e no Domingo de manhã regressou ao bloco operatório para reajuste do aparelho. No dia seguinte à 2ª operação já o ensinaram a andar e 3 dias depois teve alta

com indicação a ir para casa. No total teve 5 dias internado e quando foi para casa teve a indicação de lavar diariamente os ferros do aparelho com um produto especial e com uma escova especial. No ferro do aparelho não se pode lavar com betadine para não enferrujar, e mesmo as indicações que a entrevistada apresenta são do próprio processo de higienização ser doloroso. Fala-me da primeira vez que tem que fazer a higienização e recorda-se de ter pedido ajuda à irmã que a avisou desde logo que a podia ajudar mas teria que ser ela a encarar o fixador externo e na aceitar o fixador externo na perna do seu filho.

O fixador externo é uma via rápida de infeções, e foi o que aconteceu... duas vezes. Por duas vezes o fixador externo infetou. Em conversa com uma fisioterapeuta esta confessa-me que até hoje não conhece nenhum ilizarov que não tenha infetado. Quando o aparelho infetou a entrevistada dirigia-se até ao centro de saúde ou até ao Hospital, mas rapidamente se arrepende pois não há nenhum médico que faça o que quer que seja para ajudar o seu filho que grita e geme com as dores do aparelho infetado. A resposta geral de todos os médicos é a de consultar o médico que fez o serviço. Ao que a entrevistada tem que ir a Lisboa as duas vezes para mostrar a perna do menino ao Dr. NCL que lhe prescreve antibiótico e regressa a Portimão.

A 07 de Janeiro de 2015 retira o fixador externo. Mas após o fixador externo é obrigatória a utilização de uns calções de abdução que obrigam a abertura das pernas durante mais 04 meses.

Durante este período a entrevistada refere também a dificuldade em encontrar roupa que não atrapalhe o dia a dia do menino. Aquando do fixador externo o menino desloca-se de cadeira de rodas para a escola. Para não se magoar a cadeira é adaptada e é aconchegado com uma almofada para não se magoar. Mas mesmo com calções também não é prático nem fácil.

A entrevistada refere várias vezes durante a entrevista sobre a exclusão que o menino sentiu na escola. Que chorava por ter que ir para a escola onde não podia brincar como os outros meninos e é muitas vezes deixado a um canto abandonado. Entretanto pelo facto de estar sozinha e desempregada é chamada a assistente social da escola, mas rapidamente o assunto é resolvido.

Enquanto usa os calções também faz fisioterapia no Hospital de Portimão.

Até que o menino se começa a queixar com dores à direita, recorrem novamente ao Dr. NCL que faz a terceira cirurgia, mas desta vez apenas para prevenção à direita que segundo a mãe é uma cirurgia deveras mais simples com apenas um dia de internamento.

Hoje este menino corre, e corre e não pára, apesar de nas 2 horas de conversa no cantinho da leitura do Centro Comercial AquaPortimão se ter portado muito bem este menino hoje corre como se quisesse compensar o tempo que não pode correr, e usufrui disso com todo o gosto com que uma criança pode usufruir do privilégio que é o de poder correr livremente. A mãe ainda me deu bastantes indicações, mas há uma frase que me marca especialmente: “sofremos muito, mas é preferível sofrer aqueles seis meses que sofrer o resto da vida por causa das próteses. Nós tínhamos o vale na mão. Quando ele terminasse o pós-operatório e a fisioterapia da prótese, estaria na hora de substituir novamente a prótese e recomeçar tudo de novo, até aos 21 para depois a substituição das próteses ser de 10 em 10 anos”.

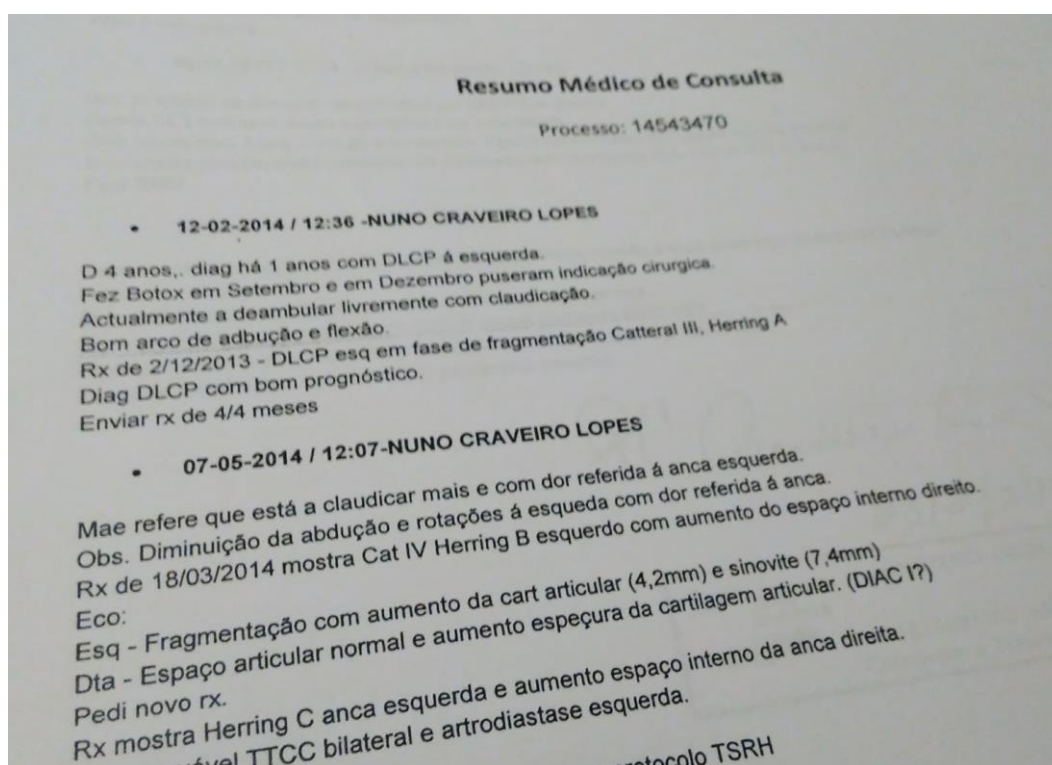


Figura 23: Relatório EC4

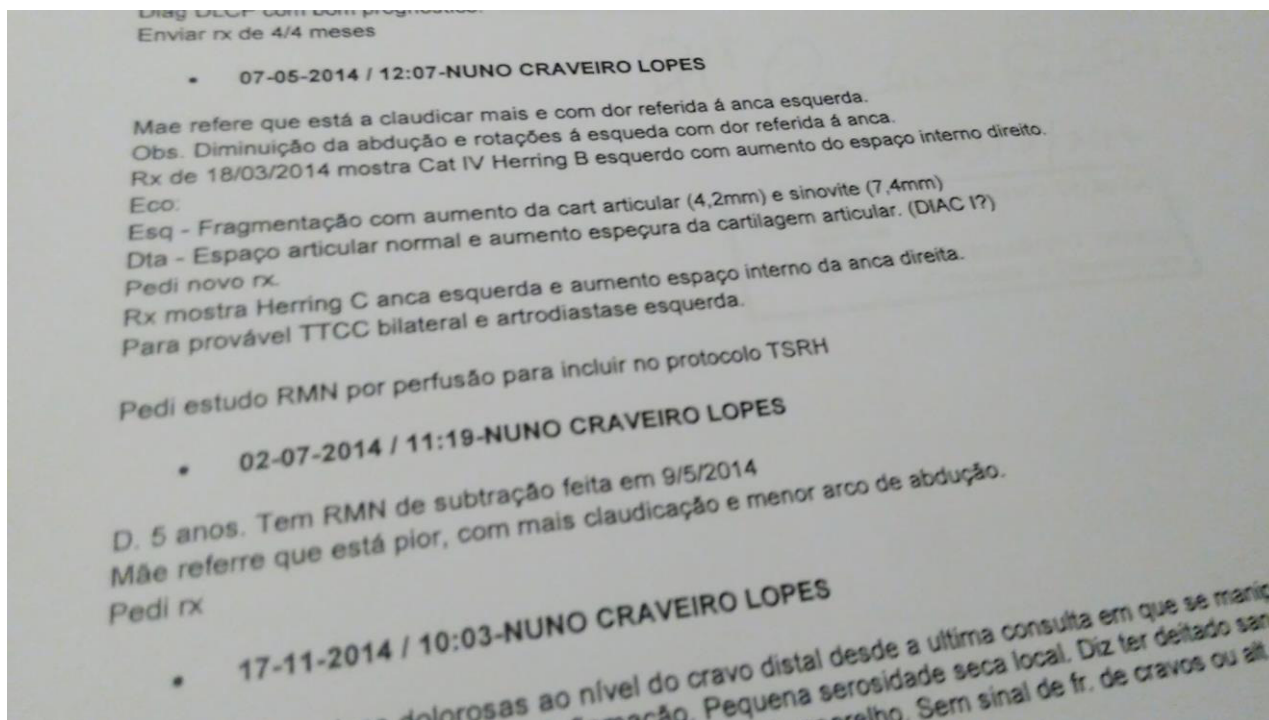


Figura 26: Relatório EC4:

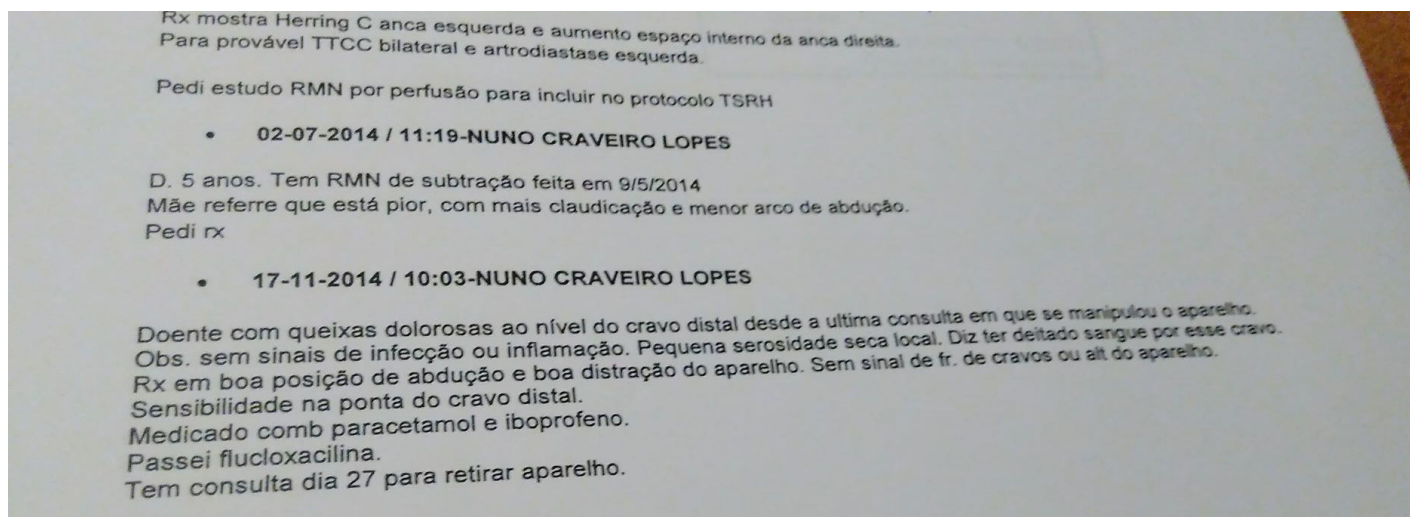


Figura 25: Relatório Médico EC4

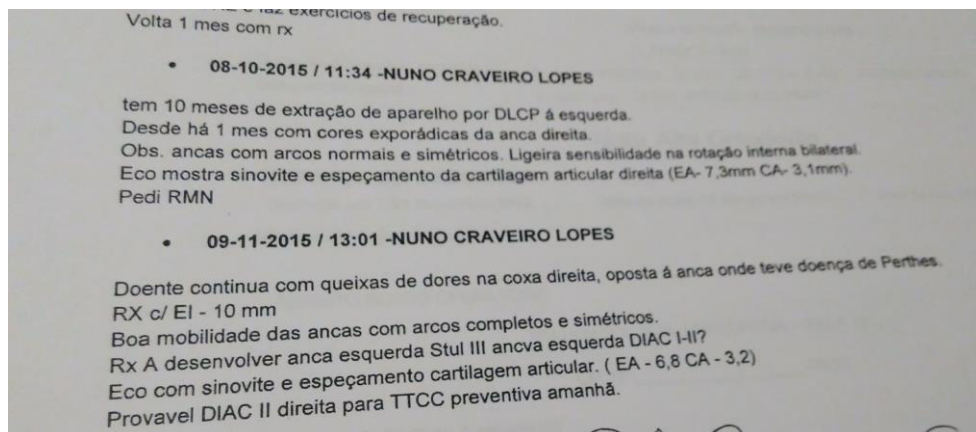


Figura 24: Relatório Médico EC4



Figura 29: Raio-x EC4



Figura 27: Fixador externo EC4



Figura 28: Fixador externo EC4



Figura 30: David na cadeira de rodas



*Figura 31:
Calções de
abdução*

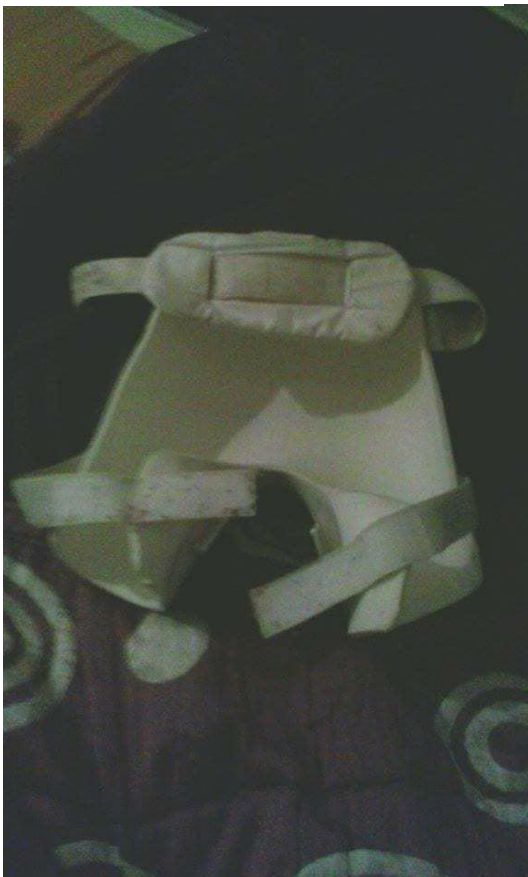


Figura 32: Calções de abdução

XXIV. Nota de campo Entrevista Nº 5

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Daniela

Criança: Julieta

Data: 02-04-2016

Hora: 10h00

Local: Casa da entrevistada –
Marinha Grande

Duração da Entrevista: 2h10min

A 5ª entrevista foi efetuada na Marinha Grande. Combinada via facebook que chegaria às 9h00 da manhã de autocarro. Ao que a entrevistada recebeu-me de braços abertos com um cartaz a dizer “Filipa estou aqui, estou cheia de sono.”, a entrevistada sofre de narcolepsia, mas foi verdadeiramente uma receção deveras carinhosa.

Fomos então beber um café e conversar um pouco em que me apresentei e falámos um pouco sobre nós, foi importante para que conseguíssemos estabelecer empatia uma vez que era a primeira vez que nos encontrávamos. Ainda fomos até à casa do pai da entrevistada que foi deveras simpático e conhecemos os filhos e o marido da entrevistada.

A entrevistada tem 38 anos, tirou o curso como animadora sociocultural e vive junta com o companheiro com quem namora já há quase 20 anos não casada pela igreja e com quem mantém uma relação harmoniosa e com os dois filhos gémeos, ambos nascidos em dezembro de 2006 prematuros de 29 semanas. Os gémeos são um menino e uma menina, o menino mais velho 7 minutos e a menina nasce depois, mas com alguma diferença de peso do irmão. O tempo vai passando, a menina apesar de nascer com complicações e ficar 58 dias em incubadora e os primeiros tempos em casa terem sido complicados, vai crescendo saudável, mas sempre de estrutura menor que o irmão. O pediatra sugere à família que façam um tratamento baseado em hormonas de crescimento, uma injeção por dia para tentar que a menina possa crescer mais um pouco e não haver tanta diferença entre ela o irmão e as outras crianças da idade dela. A família deixa a decisão com a menina que acede ao tratamento e todos os dias começa a tomar uma injeção hormonal. Cerca de duas semanas após o início do tratamento, há um dia em setembro de 2013 que a menina se deita e acorda a coxear e mantém-se a coxear

durante 2 dias. Atenta, a entrevistada marca imediatamente consulta com o pediatra da Julieta, o Dr. JM que exercia até recentemente como chefe de Ortopedia no Hospital de Coimbra, mas que no momento se encontrava a exercer numa clínica particular em Leiria. Aí é feito o primeiro contacto com a doença, o pediatra faz um rápido diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes e a família pergunta se não terá a ver com o tratamento hormonal uma vez que a bula das injeções inclui nos efeitos secundários a doença de Legg-Calvé-Perthes. O pediatra não considera significativo uma vez que o tratamento só tinha sido iniciado há duas semanas e possivelmente sempre esteve lá a predisposição à doença quando houveram “oportunidades perdidas” de crescimento e a doença poder estar ligada ao crescimento, apesar de ainda não haver dados científicos que confirmem a origem da doença. Apesar de ter sido feito o diagnóstico, o Dr. JM reencaminha imediatamente o caso para a antiga colega a ortopedista Dra. C no Hospital de Coimbra que observa a menina, mas cuja postura menos proativa e até um pouco negativa surpreende e não satisfaz o coração de Mãe preocupada. Sim, era uma doença rara, era uma doença sem cura e sem tratamentos e que teriam que deixar desenrolar, deixar ir até ao último grau e só depois se faria alguma coisa. Esta postura não agradou á Mãe que com o Pai das crianças a passar uma temporada em Luanda tem conhecimento através de um amigo do médico ortopedista da FIFA que é dono da Clínica do Dragão, no Porto: o Dr. EM. Assim que o companheiro regressa de Luanda, o que é acelerado perante a questão da doença da menina, é efetuada a consulta e assim 1 mês e meio / 2 meses depois dos primeiros sintomas da doença e após consulta em Hospital Público cuja postura passiva deixa a desejar, esta família chega até ao Dr. EM. O Dr. EM explica a doença á família, explica que muitas vezes o diagnóstico é agravado pela demora e parcimónia dos pais em avançar para consulta médica, muitas vezes não há a devida atenção perante as queixas ortopédicas ou a postura não é atenta às queixas persistentes dos filhos, e o que acontece é que agregando estes fatores à demora própria dos hospitais públicos e a uma certa dificuldade em detetar a doença o que acontece é que a doença pode ficar até um ano sem devidamente diagnosticada e seguida de forma inapropriada. A entrevistada é de opinião de que as alterações de marcha ou preocupações ortopédicas deveriam fazer parte das recomendações pediátricas desde sempre. Quando nasce uma criança, qualquer Mãe deveria receber uma série de indicações e orientações e uma delas deveria passar pela atenção a alterações de marcha ou dores. Falámos também do mito das dores de crescimento que deveria ser

desmistificado pelos pediatras que acompanham as crianças e que muitas vezes é o impeditivo de um diagnóstico assertivo.

Além do esclarecimento, o Dr. EM manda fazer também de imediato um raio-x e uma ressonância magnética. O plano de tratamento passa por apenas vigiar a doença, e assim se manteve com consultas de 3 em 3 meses durante todo o ano de 2014 até que em dezembro a menina teve uma crise de dor, e os pais levaram-na para mais uma consulta para perceber o que se passava. Perante esta crise de dor o Dr. EM fica indeciso e em abril decide averiguar a disponibilidade da família para um tratamento que o próprio tinha trazido recentemente para Portugal chamado de PST. De acordo com o site da clínica, <http://clinicaespregueiramendes.com/index.php?p=18&id=87&l=pt> consultado a 6-04-2016 às 11:52 a terapia PST (Pulse Signal Therapy) Ortho consiste num um tratamento não invasivo, que atua ao nível dos mecanismos biológicos de regeneração dos tecidos através de campos magnéticos PST, indicado para artroses e tratamento de outras lesões ligadas à ortopedia e articulações.

O tratamento foi apresentado à família como um tratamento parecido a uma ressonância magnética, mas cujos campos magnéticos reativam e ajudam à regeneração dos tecidos o que iria ajudar a inflamação causadora do episódio de dor e toda a evolução da doença para que a Julieta passasse pela doença com o máximo de qualidade de vida e tranquilidade.

Com a ajuda da bisavó que conseguiu ajudar no pagamento a Julieta foi em junho de 2015 passar uma semana com a mãe no Porto para se submeter duas vezes por dia ao PST. O tratamento PST em termos de máquina, é muito parecida com uma máquina de ressonância magnética onde a Julieta entra e fica ali uma hora por sessão, duas sessões por dia. Por ser muito pequena é necessário ajustar com almofadas, mas a Julieta porta-se muito bem em todo o processo, chegando até a adormecer durante as sessões.

As consultas continuam a ter a frequência trimestral, sempre com a manutenção do cenário positivo, a Julieta faz a sua vida normalmente, continua a ser uma menina alegre e cheia de vida como fez questão de me mostrar e que a mãe relata que faz a sua vida feliz e sem qualquer tipo de restrição, mesmo na escola. A postura dos pais também facilita muito esta normalidade, são pais que já passaram um mau bocado no nascimento dos gémeos, vêm os dois filhos a crescerem saudáveis e felizes, apesar do diagnóstico a Julieta não necessita de qualquer cuidado especial ou tratamento extra ou

sequer tem qualquer alteração ao seu dia-a-dia, juntando com a confiança que sentem do médico e o facto do diagnóstico ter sido imediato, faz com que tenham uma postura muito descontráida sobre o caso da Julieta, lamentam todos os outros casos que têm conhecimento que são complicados mas não se revêm neles. Apesar de terem consciência de que em termos sociais, estruturais, burocráticos, financeiros e políticos muita coisa está errada e deveria passar por profundas alterações mas compreendem que será necessário a força de vontade de alguém e trabalho e empenho de todos para que se possa observar alguma mudança na forma como a doença é encarada por parte dos hospitais, segurança social, médicos e instituições com o poder de resolver ou pelo menos facilitar a vida dos doentes e das famílias e dão vários exemplos de pessoas que tinham um projeto e encontraram “padrinhos” para ajudar a levar esse projeto avante. Mas esta conversa já foi em off depois da entrevista ser encerrada enquanto conversávamos no sofá com a lareira acesa.

XXV. Nota de campo Entrevista Nº 6

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistado: Paulo

Criança: Lucas

Data: 3-04-2016

Hora: 10h00

Local: Escritório do entrevistado - Lisboa

Duração da Entrevista: 2h43min

A 6ª entrevista decorreu em Lisboa. Como habitual decorreu sem qualquer informação sobre o entrevistado, o doente ou sobre a história a conhecer. No entanto foi uma entrevista que seria um encerrar perfeito da dissertação por constituir um testemunho de tal forma engenhoso, criativo e positivo que foi contagiante ao longo da entrevista e de toda a história.

O ponto de encontro foi no Mac Donalds do Jardim Zoológico de Lisboa às 9h30 da manhã de um domingo ao que o entrevistado simpaticamente aceitou. Eu chegaria a sete rios por volta das 08h40 de Domingo e combinámos encontrarmo-nos por volta das 09h00 uma vez que ficava a 3 minutos da casa do entrevistado, prédio onde se encontrava de momento a viver com os sogros. Pelo que o entrevistado explicou, a família encontrava-se a residir com os sogros uma vez que venderam a casa de família (4º andar sem elevador) e aguardavam a aquisição de nova residência familiar, é também onde a esposa tem um escritório e foi também naquele prédio luxuoso com porteiro, piscina interior e elevador e todas as condições que o entrevistado viveu a doença de Perthes do seu filho na altura com 4 anos e é também ao virar da esquina que residem os pais do entrevistado. Daí ser aquela a zona de referência desta família. Aquando do diagnóstico imediatamente tiveram a noção de que seria muito complicado gerir a doença num 4º andar sem elevador, e segundo o entrevistado seria também complicado neste prédio se não tivesse havido um esforço e uma dedicação cerrada em garantir as condições apropriadas e necessárias ao bom desenvolvimento do Lucas

A entrevista decorreu então no bem decorado e amoroso escritório da sua esposa, organizadora de eventos e o entrevistado mostrou-se sempre à vontade conversando e respondendo sempre de forma descontraída e fluida.

Quando o menino tinha 4 anos os pais começaram por reparar que ele se queixava de dores e ocasionalmente coxeava. No entanto pensaram que fosse preguiça, desvalorizaram e pensaram que fosse manha. Assim decorreu algum tempo até que um dos primeiros dias de junho de 2010 num dia de Verão praia o menino começou a coxear e novamente com dores. De imediato o Pai leva o Lucas ao Hospital CUF onde fizeram raio-x sem qualquer diagnóstico e sem conseguirem localizar a origem da dor. As dores regressam o Lucas fica aflito e os pais começam a ver que talvez seja mais sério do que esperavam e marcam consulta com ortopedista já conhecido pela família para o dia seguinte uma vez que o doente já gritava com fortes dores cada vez que punha o pé no chão. Logo na consulta o médico explicou o que era a doença, todo o processo, mas os pais confessam que o choque do diagnóstico não lhes permitiu reter ou refletir sobre toda a informação que foi dada naquela consulta. Nesta primeira consulta além do diagnóstico e informação sobre a doença, foi também dado a escolher aos pais: cirurgia ou tratamento convencional? O entrevistado explica que o que o levou a experimentar o tratamento convencional foi o medo de um processo de cirurgias sem fim que pusesse em causa o futuro e o bem-estar do seu filho até à vida adulta. Assim, foi resolvido desde logo que se faria um esforço prolongado de forma rigorosa que obrigaria a uma série de alteração a que a própria família não poderia sequer ditar de antemão quais seriam as necessidades que a doença exigiria ao longo do tempo, mas que a correr tudo bem pouparia o doente de uma vida entregue às cirurgias. Foi este o raciocínio que levou a família a tentar o tratamento conservador e todos os desafios que o tratamento conservador implicou. Assim que saíram da consulta, por referência do ortopedista, foram até à enfermeira Jorge, uma enfermeira em funções que lhes explicou todos os procedimentos para se iniciar o primeiro procedimento que seria deitar o Lucas durante um período mínimo de um mês em cama articulada com todas as especificidades que a tração implica (ferros, ligaduras, pesos entre outros), equacionaram ainda o internamento mas decidiram que com visitas da enfermeira Jorge o Lucas teria tantas ou mais condições no conforto do seu lar do que no hospital. Assim foi uma questão de alugar-se uma cama de hospital que no dia seguinte foi entregue em casa. O Lucas esteve no total 6 a 9 meses deitado com tração de forma intercalada. Mas, durante o primeiro mês foi necessário que os pais fizessem alguns ajustes entre eles conseguir que a tração fizesse o mesmo efeito, mas com rápida aplicação e retirada rápida para permitir as idas à casa de banho o que foi conseguido através da avó que inventou um tecido de fácil abertura, mas que garantisse a mesma função. Houve

também um tempo em que o Lucas apenas se deslocava em casa arrastando-se deitado no chão de barriga para baixo, sem pousar qualquer pé para lhe permitir mobilidade. A família recorda todos estes ajustes entre outros que aconteceram de uma forma muito carinhosa e com muita emoção como se tivessem gratos por todas as bênçãos que a doença trouxe e pela forma harmoniosa e carinhosa com que a doença foi encarada pelos cuidadores e aceite pelo doente que deixou o entrevistado à beira das lágrimas de emoção por diversas vezes. Outra das alterações e diferenças que marcam esta história passa pela não utilização de cadeira de rodas, mas de um triciclo em sua substituição. Há atividades que são recomendadas à família: natação ou pelo menos o maior tempo possível dentro de água e bicicleta, mas continuando a não haver carga. A cadeira de rodas costuma ser a solução adotada para retirar a carga da anca, mas esta família decidiu juntar o útil ao agradável e juntar as duas recomendações: em vez de andar em cadeira de rodas, o Lucas andaria todo o tempo numa atividade que além de ajudar a sua recuperação, lhe daria total autonomia, manutenção de peso, rotatividade das articulações, amplitude dos arcos de movimento e enquanto não tivesse dores seria esse o seu meio de transporte para todos os lugares onde a família se dirigia, e a família viajou por todo o mundo enquanto o Lucas andou no triciclo. Era um triciclo muito especial de ferro com um guiador atrás muito antes de entrarem na moda que o pai comprou através do ebay a um senhor nos estados unidos mas que até ser esse o triciclo definitivo e que nunca se partiu, foram muitos os triciclos que se partiram apenas pelo excesso de quilómetros anormal que faziam uma vez que o Lucas ia de triciclo para a escola, cinema, centro comercial, Andorra e também iria ao Jardim zoológico mesmo ao lado da sua casa se os seguranças tivessem permitido. Apesar de estupefacto a solução encontrada pela família foi aprovada pelo médico que via uma família empenhada, uma criança feliz motivada sem problemas de aumento de peso ou de mobilidade e a crescer com a mesma felicidade no seu dia-a-dia como se não tivesse sido afetado pela doença. Por outro lado, a outra atividade recomendada é a natação, e o entrevistado recorda as muitas manhãs que começavam às 5h30 da madrugada para que o Lucas pudesse todos os dias antes da escola fazer os seus exercícios dentro de água e brincar com o pai dentro de água o que além de ser benéfico para a doença o entrevistado recorda que afinou laços familiares com o seu filhos, incutiu o gosto pelo desporto tal como um sentido de responsabilidade que faz com que hajam até episódios em que o Lucas quer ir ver o sol a nascer a andar de bicicleta e o pai acede uma vez que se não é cedo de mais para ir para a piscina também não é cedo de mais para fazer desporto. Aliás, outra

das consequências da doença nesta família até foi essa: a aquisição de hábitos de desporto que rapidamente se propagaram ao seu grupo privado de amigos e largado quando se recorda que para tornar a piscina mais aliciante o pai contratou um professor de natação para dar aulas não só ao Lucas como a toda a turma o que tornava a piscina muito mais interessante e divertida, a mesma turma que muitas vezes vinha à casa do Lucas para brincar com ele com a autorização dos professores e pais. Na escola também o entrevistado revela que foi interessante ver como foi a escola que se adaptou às necessidades do Lucas e não ao contrário. O Lucas foi incluído, foram criadas novas atividades para a turma toda participar que fossem permitidas pela doença, uma delas foi a instalação de uma casinha no recreio que permitia ao grupo de amigos brincarem sem ser através do exercício físico e o Lucas não sentisse que estava a ser proibido de algo mas foi “compensado” com uma alternativa que lhe interessou. Ainda sobre a aquisição de hábitos de desporto e do envolvimento da comunidade nas atividades de recuperação do Lucas o entrevistado recorda com bastante emoção que mais no final do período de doença o triciclo já era complementado com a bicicleta, o que permitiu ao entrevistado iniciar também os seus rituais de exercício físico e longos passeios de família ao longo da zona da Expo com animais de estimação incluídos (a família tem um cão de raça labrador) e que rapidamente se transformaram em passeios de grupo com as famílias amigas que se organizavam e semanalmente iam em grupo fazer passeios de bicicleta. Foi também nesta altura que o entrevistado descobriu o gosto pela corrida e chegou inclusivamente a fazer a meia maratona de Lisboa com o Lucas no triciclo, o entrevistado recorda este dia com muita emoção e diz até que foi emocionante para quem estava presente e chegou até a sair nos jornais e foi uma jornada e um objetivo cumprido com muita alegria.

O entrevistado emocionou-se algumas vezes ao longo da entrevista, refere-se sempre à doença de uma forma positiva, chegando mesmo a agradecer todos os apoios, ajudas, e tudo que ganhou e cresceu com a doença, compreende que há casos que não têm a mesma sorte, mas a sua família teve sempre uma estrelinha de muita sorte e que lhe permitiu viver a doença de uma forma muito positiva. Mesmo quando numa segunda opinião alguém lhe sugeriu que operasse e num instante tudo se recompunha o entrevistado não se arrepende dos três anos de criatividade e o que acrescentaram à sua vida.

No final da entrevista o entrevistado ainda fez questão de ir à garagem mostrar o famoso triciclo.

XXVI. Nota de campo Entrevista Nº 7**Entrevistadora:** Filipa de Almeida**Entrevistada:** Diana**Criança:** Pascal**Data:** 17-04-2016**Hora:** 11h00**Local:** Casa da Entrevistada -
Monforte**Duração da Entrevista:** 2h50min

A entrevista nº 7 ocorreu em Monforte, terra da entrevistada. Devido ao facto de a entrevista ter ocorrido a um domingo e não haver uma grande oferta de transportes públicos de Faro para Monforte ao domingo (Faro – Évora – Monforte) e os horários de autocarro não permitirem uma ida e volta a tempo útil com a entrevista e regresso no mesmo dia, fez com que fosse a única entrevista em que me desloquei sem ser de transportes públicos. O facto de levar carro fez também com que levasse o meu filho que tem mais ou menos a mesma idade que o filho da entrevistada também com Legg-Calvé-Perthes o que constituiria uma boa oportunidade para ambos trocarem experiências e poderem conversar à vontade.

A entrevistada gostou da ideia de o seu filho conhecer outra criança com Perthes e assim combinámos a entrevista para as 10h00. Chegámos nós um pouco atrasados devido ao intenso nevoeiro que se fez notar ao longo do caminho. Assim que chegámos a Monforte estava um lindo dia de sol e a terra é por si só digna de visita e lindíssima. A entrevistada recebeu-nos na casa da sua mãe, uma antiga educadora de infância já reformada que vive numa casa térrea característica da região de Monforte (não vi um único prédio na vila). A entrevistada mostrou logo onde na altura da tração e do gesso fizeram a “enfermaria” na casa da avó materna, e os meninos ficaram juntos a jogar jogos de computador enquanto eu e a entrevistada íamos ao café da vila antes de começarmos a entrevista. A entrevista decorreu então na casa que fica mesmo em frente à casa da avó materna do Pascal e que pertence à irmã da entrevistada que não se encontrava de momento. Assim, apesar de os nossos filhos estarem juntos, estavam supervisionados pela avó e nós pudemos fazer a entrevista em ambiente calmo e reservado sem interrupções exteriores. Tal como nas entrevistas anteriores, a entrevista foi efetuada sem qualquer pista ou sem qualquer referência anterior à doença sem ser

com o gravador ligado. O que poderá ter as suas desvantagens, mas também permite um relato muito mais genuíno e sem a presunção de que a entrevistadora já tem conhecimento de algum facto e é tudo contado “pela primeira vez”.

No café, a conversa foi circunstancial, mas é de apontar que assim que entrámos a primeira pergunta colocada à entrevistada foi “Como é que está o Pascal?”. O que mais tarde fez sentido com algumas das declarações da entrevistada quando se referia ao facto de haver uma grande preocupação por parte da comunidade, mas que a certo ponto essa preocupação transformou-se num foco de pressão para a entrevistada que estava cada vez mais preocupada e triste e sem informações, explicações sem qualquer tipo de diretiva ou conhecimento sobre a situação clínica do Pascal. Mas este não é dos pontos que mais aflige a entrevistada na história da doença do Pascal.

No dia de aniversário da avó materna o Pascal começou com fortes episódios de dor que levaram a entrevistada a marcar consultas no centro de saúde. Dessas deslocações ao centro de saúde os resultados eram sempre jeitos musculares e indicação sempre para tomar Benuron e ir para casa. Só que com os episódios de dor a agudizarem e com a prescrição de Benuron a não surtirem o efeito desejado ou a atenuarem os episódios de dor a entrevistada começou a deslocar-se com bastante frequência às urgências do Hospital de Portalegre sempre com diagnóstico de inflamação e mau jeito. Já em desespero com o tempo a passar e a ver cada noite os episódios de dor cada vez mais agudos, a ver-se “obrigada” a faltar ao serviço para ir com o Pascal ao médico de família e às urgências, com a preocupação constante da comunidade e sem respostas a entrevistada começa a procurar na oferta particular algumas respostas. Marca então consulta com alguns ortopedistas que lhe falam em Legg-Calvé-Perthes que era uma doença que só podiam mesmo era esperar e que seria uma questão de tempo até o Pascal recuperar. Só que o Pascal continua com dores, sem qualquer tipo de intervenção e a entrevistada decide marcar uma consulta com uma pediatra que desconfia de Perthes e reencaminha a família novamente para o Hospital de Portalegre. No Hospital de Portalegre não tem ortopedia pediátrica e na altura que a família se deslocou às urgências com a mãe já em desespero e a chorar não tinham nenhum ortopedista disponível, mas com a indicação da pediatra já a atenção foi outra e a mãe teve a indicação para regressar de manhã para o Pascal poder ser visto por um ortopedista. Este ortopedista assim que viu o raio-x internou o Pascal que teve cerca de uma semana internado a fazer tração na perna direita, no final dessa semana o Pascal teve alta com indicação para fazer a sua vida normal em canadianas. Ao partilhar essa decisão clínica

com a pediatra, esta não achou que fosse uma medida adequada e solicitou consulta no Hospital Dona Estefânia. Esta consulta foi marcada com relativa rapidez e a família em grande desespero e ansiedade depositaram grandes expectativas nessa consulta uma vez que não encontravam solução ou sequer uma atenção e análise rigorosa às queixas do Pascal. Mas as suas expectativas foram defraudadas quando se deslocam a Lisboa e o médico se limita a confirmar que é Perthes e que terão que esperar um contacto da equipa que iria definir um tratamento. A entrevistada confessa que perante tanta expectativa foi uma grande desilusão o facto de mais uma vez não haver respostas adequadas às suas necessidades. Foi então ter novamente com a pediatra que novamente solicitou nova consulta no Hospital Dona Estefânia. Foi então nessa segunda consulta que finalmente a mãe sentiu um acompanhamento correto com a situação clínica do Pascal. Nessa segunda consulta o Pascal ficou de imediato internado a fazer tração não só na perna direita como também na esquerda. E foi neste 2º internamento e várias profissionais e consultas depois que a entrevistada teve finalmente o deslumbre das necessidades da doença e da detalhada descrição da doença e das suas implicações e necessidades. Este internamento ocorre em finais de 2007 coincidentemente num período em que o Hospital Dona Estefânia prepara um estudo relacionado com os internamentos da doença de Legg-Calvé-Perthes a partir de casa. Coincidência ou não a verdade é que o Pascal recebeu uma semana após o internamento a indicação de manter o tratamento da tração a partir de casa. Para o pascal poder fazer a tração a partir de casa houve a necessidade de uma série de ajustes e adaptações e esforços extras à família que teve que arranjar uma cama articulada e fazer todos os preparativos para ter uma criança acamada por um período de cerca de 1 mês e meio. Estes preparativos por mais bem preparados que sejam há sempre detalhes que escapam a quem não faz a mínima ideia das necessidades colaterais que implicam ter uma criança sem se mexer na cama por um período de um mês e meio. Uma vez que se encontrava a tentar manter o seu posto de trabalho este “internamento” foi na casa da mãe da entrevistada com o apoio dos irmãos da entrevistada. Os esforços foram divididos por todos. Ultrapassada esta fase, a entrevistada fala no regresso dos episódios de dor que levaram à primeira cirurgia que tinha 3 propósitos efetuar um exame (artroscopia) a inserção de gesso nas duas pernas com uma barra ao meio para forçar a abdução das pernas e a injeção de botox que normalmente tem a função de diminuir a fricção entre a cartilagem do fémur e o acetábulo da anca. Nesta primeira intervenção cirúrgica a entrevistada encontrava-se sozinha no Hospital Dona Estefânia, o pai do Pascal não a acompanhou... A entrevistada

relembra que não foi uma experiência positiva e não é aconselhável que alguém passe por uma cirurgia sem um apoio ou uma companhia. A entrevistada confessa que foi difícil. Com a inserção de gesso o Pascal passa para uma nova fase de tratamento. Com o gesso o Pascal é obrigado a frequentar a escola de cadeira de rodas com o gesso, o próprio gesso traz desafios nas rotinas diárias como o banho ou a roupa para vestir, a própria escola que no início tinha desacreditado um bocado a doença do Pascal é obrigada a fazer adaptações, a mudar a sala de aula para o rés-do-chão, a colocar uma rampa, a adaptar a secretária e as coisas encaminham-se para o Pascal que além de se ter adaptado rapidamente, também após o período de gesso tem algumas tréguas na doença. Mas foram tréguas de curta duração. A esta altura da entrevista a entrevistada revela algum cansaço e confusão. Confessa que é nesta altura que começa a parte mais exigente da doença do Pascal, à qual se juntam problemas sérios de várias ordens como o divórcio, a decisão da guarda do Pascal, o desemprego, a insolvência e anexo a todos estes problemas os ataques de pânico e a depressão. Começa a tomar antidepressivos e com os antidepressivos a memória da entrevistada é algo confusa e não tem memória muito fiel dos acontecimentos seguintes. Foi então feita uma pausa na entrevista e fomos então à casa da mãe da entrevistada onde os rapazes se estavam a dar muito bem, ambos a fazer e a editar vídeos e a trocarem experiências de forma muito tranquila e amistosa. A entrevistada vai então buscar a pasta dos exames e das fotografias para servirem como apoio à entrevista uma vez que a entrevistada não tem uma memória muito fresca do que se passou entre meados de 2008 e 2013 pois foram anos muito exigentes. Assim, com apoio dos relatórios e marcações de consultas foi possível perceber que o Pascal foi operado nas seguintes datas: a 1/4/2008 para a colocação de gesso artroscopia e injeção de botox, a 20/8/2009 osteotomia, 15/7/2010 nova osteotomia, 21/12/2011 nova osteotomia, 7/5/2012 uma operação ao joelho um efeito colateral da posição que o Pascal utiliza para caminhar e a última cirurgia que a entrevistada já tem mais memória a 30/01/2013 que pelo que a entrevistada conta serviu para tirar os parafusos. Nesta última cirurgia a entrevistada conta que o Pascal estava muito agitado e muito ansioso e acordou muito irrequieto, depois teve alta no dia a seguir e foi tudo numa grande correria com o médico a dar alta muito à pressa, o transporte dos bombeiros também muito apressado e com uma viagem não muito tranquila. Mas é através da entrevista que a mãe do pascal se apercebe que já faz algum tempo que o Pascal não é operado, e que o muito que passou já está lá a atrás. A entrevistada faz uma introspeção aos últimos anos e á sua vida no momento presente.

Em off revela que talvez seja a altura de se valorizar e agradecer pelo facto de o Pascal estar há 3 anos sem intervenção cirúrgica num momento de tranquilidade no que à doença diz respeito e que tudo o que passou apesar de ainda afetar o seu momento presente, está na altura de quebrar com as memórias passadas e dar-se a si própria o direito de pensar em si e no seu bem-estar.

Foi uma entrevista muito interessante em que muito tenho a agradecer a genuína honestidade e abertura da entrevistada.

Também os nossos filhos ficaram amigos. No final da entrevista deixámos a entrevistada a mãe e o Pascal a almoçar, agradecemos e fomos almoçar a Évora.



Figura 33: Gesso EC7



Figura 34: Almofada para dormir



Figura 35: Almofada para dormir

XXVII. Nota de campo Entrevista Nº 8

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Sandrina

Criança: Tomé

Data: 23-04-2016

Hora: 16h00

Local: Biblioteca Municipal da
Guarda - Guarda

Duração da Entrevista: 1h42min

A entrevista nº 8 foi marcada através de facebook, mais uma vez sem eu ter a mínima noção ou indicação do tipo de história que me aguardava. A residência da entrevistada fica na Guarda e uma vez que tinha outra entrevista a fazer no Norte do País (zona do Porto / Famalicão) aproveitei o feriado de 25 de Abril junto ao fim de semana para realizar as duas entrevistas. A viagem foi feita de autocarro com chegada à Guarda por volta das 11h o que deu para conhecer um bocadinho da zona e tentar perceber qual o ponto de encontro com a entrevistada e o local ideal para a realização da entrevista uma vez que era a minha primeira vez na Guarda e eu não conhecia a terra.

Foi uma surpresa muito positiva conhecer as pessoas, que mesmo sem me conhecerem disponibilizaram-se de uma forma surpreendente com boleias, uma outra senhora quase que me fez uma visita guiada à cidade onde fez questão de me mostrar a Escola Carolina Beatriz Ângelo que é a personalidade da terra (Carolina Beatriz Ângelo nasceu na Guarda) e entre as 11h (hora de chegada) e as 15h (hora combinada com a entrevistada no café junto ao Hospital) foi muito interessante conhecer não só a terra mas também a simpatia dos seus residentes que ainda me deram boleia até ao Hospital Sousa Martins da Guarda que ficava a 6 km sempre a subir numa subida bastante acentuada desde a paragem de comboios). Quando fiquei na zona do Hospital encontrei facilmente o café referido pela entrevistada e uma vez que ainda faltava uma hora fui perceber nas redondezas um local com as condições adequadas à realização da entrevista (privacidade, silêncio, conforto). Junto ao Hospital, além de existir o tal café que era o ponto de encontro com a entrevistada existia também um parque de lazer com bastante vegetação e a Biblioteca Municipal da Guarda. Um edifício novo que imediatamente fui perceber primeiro a bibliografia relativa à parte ortopédica e dedicada às ciências sociais mas também perceber se haveria a hipótese de a entrevista ser

efetuada ali na Biblioteca. Uma das senhoras que trabalha na Biblioteca informou-me que não haviam salas para o efeito mas que havia uma sala na secção infantil que era fechada e que era onde se costumava realizar a hora do conto que nesse dia tinha sido cancelado por impossibilidade da pessoa que fazia a leitura e por isso, devido a essa impossibilidade a entrevista poderia ser lá efetuada e respeitava todos os trâmites necessários para a boa realização da entrevista em termos de silêncio (biblioteca), privacidade (sala fechada) e conforto (cheia de puffs, almofadas, mantas e até um cenário teatral).

Com o local da entrevista organizado com a funcionária da Biblioteca, fui até ao café ponto de encontro onde a família já me esperava, mas com algumas alterações aos planos iniciais. A família reside nos arredores de Guarda, estavam de saída para fim de semana prolongado em família fora da Guarda, tinham planeado sair para as férias dali a 1 hora, portanto tínhamos muito, muito pouco tempo para a realização da entrevista e a entrevista seria feita a 3, eu, a mãe e a tia do Tomé, enquanto o pai ia tratar do carro para a viagem.

Em fast forward e sem querer empatar os planos da família seguimos de imediato para a Biblioteca onde sem demoras iniciámos a entrevista. Apesar de ter sido um requisito da família, fazer uma entrevista “à pressa” com uma família que não conheço, que ainda não está estabelecida a empatia e ainda ser feita a 3 está longe do ideal e sinto que só no final da entrevista é que as entrevistadas acabaram por se sentir mais à vontade e a empatia acabou por ser criada ao longo da entrevista que em vez de 1h demorou 1h42 e portanto mesmo à pressa a entrevista demorou mais que o que a família tinha estipulado mas acabou por não haver problema uma vez que as entrevistadas acabaram por se empolgar no tema, ambas complementavam a informação uma da outra, foram ficando mais à vontade ao longo da entrevista e no final até fizeram questão de me deixar na paragem de comboios.

A história do Tomé enriquece a dissertação em vários sentidos, primeiro devido à tenra idade em que foi diagnosticado, o Tomé foi sinalizado pela médica de família com apenas 9 meses ainda sem caminhar, e mesmo quando a médica de família o encaminhou para o Hospital de referência nacional (Hospital Dona Estefânia) também não foi diagnosticado nessa primeira consulta. Em consonância com outros casos, o diagnóstico não foi rápido mas é importante também a idade dos primeiros sinais (quando o doente ainda nem tinha adquirido a faculdade da marcha), apesar deste sinalizar por parte da médica de família só mais tarde com 11 meses quando a

entrevistada começou a notar alguma dificuldade na perna é que começou a ir até às urgências do Hospital Sousa Martins na Guarda, estas consultas acabaram por ter uma frequência tão gradual como os episódios de dor do Tomé que já chorava até para tirar as calças. Foram necessárias 5 idas até às urgências do Hospital Sousa Martins e muitas justificações pouco aceitáveis (areia no pé, atacador muito apertado) que com o atenuar das crises de dor a entrevistada decidiu que estava na altura de pedir ajuda e tentar procurar profissionais de outra zona de residência. Com a irmã a trabalhar em seguros de saúde, foi a irmã que através de alguns conhecimentos conseguiu marcar consulta no Hospital Dona Estefânia, mas não foi na primeira consulta que o Tomé foi diagnosticado, mas na segunda. Ao ser diagnosticado a família recebeu a indicação de reduzir ao máximo a atividade física e dentro dos possíveis restringir a corrida, futebol ou qualquer atividade de impacto. O Tomé foi diagnosticado com cerca de um ano e por isso foi crescendo com estas limitações e adapta-se muito bem a cada restrição, a mãe explica e o Tomé aceita e obedece. Apesar de no início na escola ter sentido alguma resistência às indicações médicas e algum descrédito perante a doença que não é visível, bastou um episódio de dor para que a comunidade escolar passasse a ter atenção e a seguir as indicações da mãe. Aos 3 anos foi indicado para cirurgia, para um procedimento chamado tenotomia que consiste numa pequena incisão nos tendões, juntamente a esta pequena cirurgia e considerando a pouca idade do Tomé, aproveitaram a anestesia para efetuar também uma artrografia de contraste e uma injeção de botox. O Tomé foi sendo consultado de 6 em 6 meses e houve até uma altura em que se equacionou uma segunda injeção que não aconteceu. Após esta intervenção que teve a duração de cerca de três horas e o Tomé deu entrada num dia e teve alta no dia seguinte, foi recomendada fisioterapia ao Tomé e foi facultado através da fisiatra do Hospital Dona Estefânia o contacto do fisiatra na Guarda com quem os profissionais do Hospital Dona Estefânia já tinham trabalhado e de inteira confiança da equipa. O Dr. FT acabou por ser uma grande mais-valia para a família por vários motivos, primeiro a sinergia entre o médico do Hospital Dona Estefânia e o Dr. FT, depois a área de atuação ser a área de residência o que possibilitou um alívio e seguimento próximo do Tomé que foi mantendo as consultas de 6 em 6 meses. O fisiatra na Guarda introduziu na família novas rotinas de exercícios diários que acabaram por se refletir de forma positiva no desenvolvimento clínico do Tomé. Ambas as entrevistadas concordam com a importância do envolvimento comprometido do cuidador e da família envolvente que foi o caso do Tomé para que este tenha uma excelente qualidade de vida e ambas

afirmam várias vezes que o Tomé não parece ter a doença, inclusive o médico confirma que a mobilidade do Tomé não coincide com o estado do raio-x e que o Tomé não parece ter nada.

Foi uma entrevista a dois em que a presença da tia acabou por ser uma grande mais-valia e com as entrevistadas a complementarem a informação uma da outra.

Apesar de se terem comprometido em fazer a entrevista em menos de uma hora a verdade é que as entrevistadas falaram à vontade não parando o fluxo de ideias nem quando o marido da entrevistada interrompeu a entrevista discretamente. As entrevistadas estavam à vontade e falaram sem qualquer tipo de embaraço.

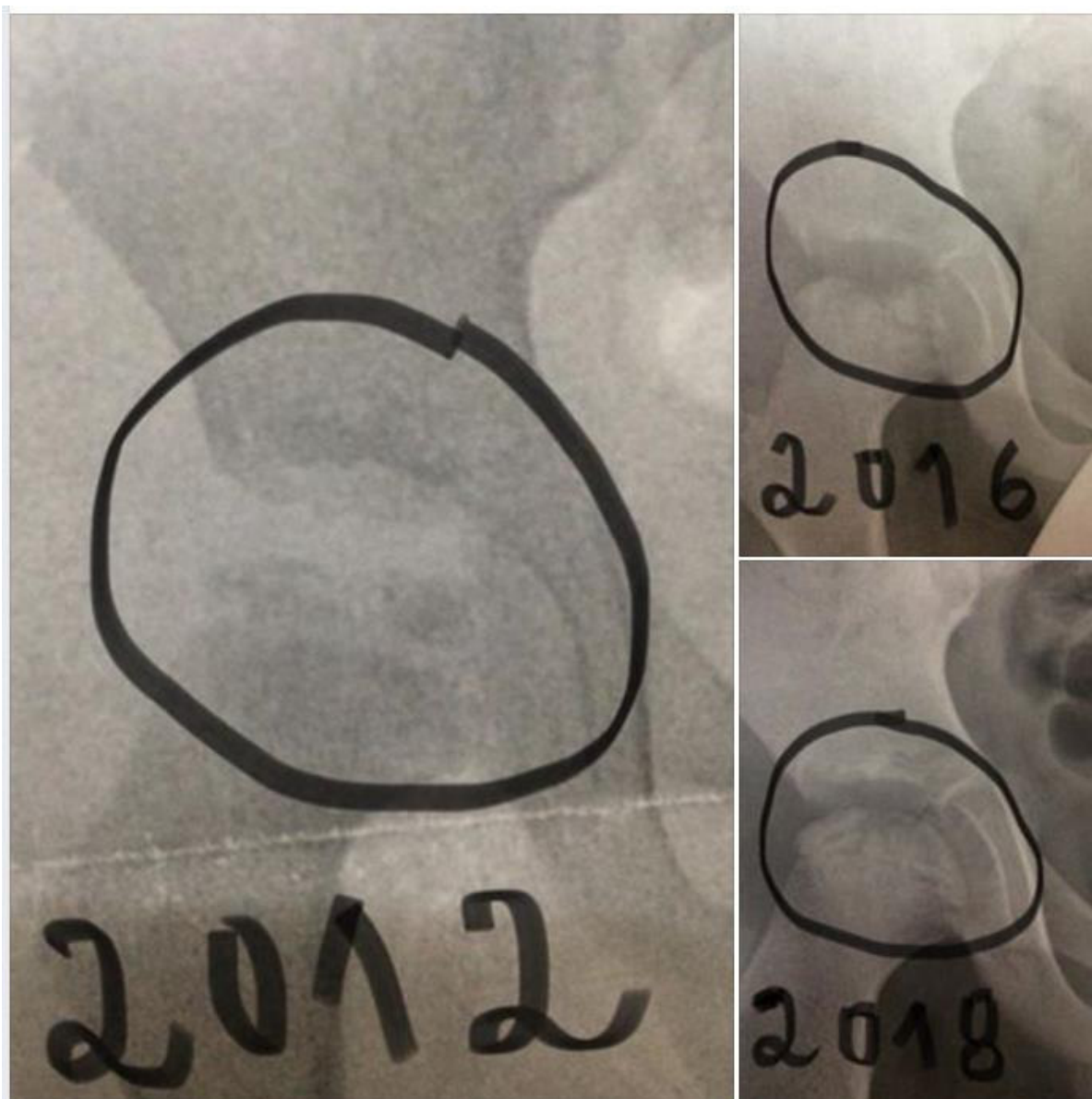


Figura 36 Raios-x Tomé 2012 a 2018

XXVIII. Nota de campo Entrevista Nº 9

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistado: Damião

Criança: Hannah

Data: 25-04-2016

Hora: 11h00

Local: Famalicão

Duração da Entrevista: 1h42min

A entrevista número 9 foi mais uma vez marcada pelo facebook, com confirmação de hora e local de encontro através de contacto telefónico. O ponto de encontro foi o MacDonalds do Norte Shopping onde foi fácil de chegar através dos transportes públicos do Porto. Quando cheguei ao Mac Donalds toda a família estava a tomar o pequeno almoço e basicamente foi o desconstruir do meu objetivo com esta entrevista uma vez que a família estava insegura com a entrevista e não percebiam muito bem o porquê de alguém se deslocar de Faro ao Porto para fazer uma entrevista sobre um assunto que era tão sensível e tão privado. Mas rapidamente foi estabelecida empatia enquanto fomos partilhando histórias e experiências particulares. Foi explicado à família todo o contexto académico, pessoal e que já tinha corrido o país em entrevistas a famílias, estava a ser uma experiência muito enriquecedora e aquela seria a última entrevista relativa à dissertação e que chegando a Faro às 2h da madrugada de dia 26 de abril, seguiria com o meu filho às 5h da mesma madrugada para o Hospital da Cruz Vermelha onde ele daria entrada às 10h para preparação para cirurgia à mesma doença que a Hannah teve. Este fato deu à família uma vontade acrescida de partilhar a sua história e a sua experiência. Houve de imediato uma empatia estabelecida a partir da solidariedade e compreensão. Tomámos então o pequeno almoço todos juntos e expliquei-lhes que por mais que quisesse efetuar a entrevista num local público, o fato de ser um assunto emotivo e o próprio barulho de fundo talvez não facilitasse a condução harmoniosa da entrevista. Pelo que o entrevistado sugeriu de imediato que fôssemos no carro até a um sitio de sua sugestão. Assim, a entrevista acabou por ocorrer dentro do carro em Matosinhos, com vista para o mar com os entrevistados à frente e eu e a Hannah atrás. Apesar de tudo até foi o local perfeito para os entrevistados ficarem à vontade e não se sentirem pressionados e falarem livremente da doença da Hannah.

A Hannah foi concebida através de inseminação artificial e a gravidez foi de risco. Os pais estão casados há 15 anos e a Hannah nasceu numa família de aparente normalidade. Os pais recordam apenas que teve muitas bronquiolites até aos 9 meses e que por isso tiveram que lhe dar muita cortisona, aliás logo no início da entrevista o que mais lhes suscitava curiosidade era saber se teria aparecido algum caso em que o excesso de cortisona tivesse sido a causa da doença uma vez que a cortisona altera o crescimento da criança e poderia haver uma hipótese de ter sido essa a causa da doença da Hannah. Relativamente à infância da Hannah além da utilização da cortisona é apenas referido o crescimento abrupto da Hannah assim que deixou de tomar a cortisona e o seu desenvolvimento precoce que aos 11 meses já corria e brincava com os outros meninos no Norte Shopping. A Hannah frequentou um infantário público e aos 6 anos entrou na primária para um colégio religioso por indicação do pai que trabalha como professor de educação física numa escola pública. Pouco tempo depois de iniciar a vida escolar a Hannah começou a queixar-se de uma dor na virilha a que os pais a levaram a uma consulta de clínica geral onde não houve qualquer diagnóstico, apenas a indicação de ter sido “algum mau jeito, foi o início de um longo caminho que durou cerca de 4 anos. Este “mau jeito”, não poderia ser diagnosticado através de raio-x por ser ainda muito precoce, mas pela via das dúvidas o pediatra decidiu mandar para casa com benuron e brufen. Mas este mau jeito continuou a incomodar a vida diária da Hannah que cada vez mais se queixava com dores o que levou a família a desta vez consultar um ortopedista. Este ortopedista explica-lhes que pelo raio-x não consegue detetar nada, mas estranha o prorrogar da doe. Para informação detalhada teria que fazer uma ressonância magnética e aguardar pelo resultado com indicação de continuar a ministrar benuron e brufen. Esta ressonância magnética foi efetuada na altura do Natal, e o resultado só foi conhecido no dia 1 de abril quando a família regressou à consulta. Entre a primeira consulta e o resultado efetivo da ressonância magnética a Hannah ia gradualmente aumento os episódios de dor. Nessa consulta de dia 1 de abril, com os resultados da ressonância magnética o diagnóstico foi incisivo: Legg-Calvé-Perthes. Já com o diagnóstico o médico explicou-lhes o que era a doença, explicou-lhes o que a doença implicava e explicou também que não era a sua área de especialização, pelo que teriam que procurar um especialista ou pelo menos alguém com mais experiência na doença que os acompanhasse de forma assertiva e efetiva. Recomendou 2 ou 3 colegas a quem na mesma consulta telefonou e marcaram-se de imediato as consultas.

Mas a postura destes especialistas não agradou a família que não ficou satisfeita com nenhuma das posturas e hipóteses apresentadas que divergiam entre o “*wait and see*” ou seja, deixar andar e logo se vê no fim, e a cirurgia imediata com cortes de osso e tudo mais. A família não achou nenhuma das hipóteses satisfatória pelo que continuou à procura de um profissional que fosse em consonância com as expectativas e necessidades não só da Hannah, como da sua saúde como da família. Este profissional veio por indicação da irmã da entrevistada, cuja filha tem uma paralisia cerebral que tem o apoio de cadeira de rodas há vários anos, e cuja fisioterapeuta já tinha recebido muitos meninos com a doença de Perthes, orientados por um médico que trabalhava quer no público como no privado. Foi então através desta indicação que a família conheceu o Dr. EA e marcou consulta com ele no seu gabinete privado. Logo na primeira consulta foram detalhadamente explicados os tratamentos mais em voga aplicados no caso da doença de Legg-Calvé-Perthes. Foram também explicadas as vantagens e desvantagens de cada um deles e passada à família a responsabilidade de escolher entre todo o leque de tratamentos disponíveis, quais aqueles que mais se adequavam aos seus valores, forma de vida e postura perante a doença. A mãe da Hannah confessa que este foi um momento de ansiedade em que a decisão acabou por lhe calhar a ela, não por desinteresse do pai ou do resto da família, mas por desconhecimento de causa e confiança em qualquer das suas decisões seria inteiramente apoiada. A família decidiu então que seguiriam o tratamento conservador, baseados na experiência de uma adolescente de 12 anos que andou de cadeira de rodas durante um período de 3 anos e meio até ter alta clínica sem restrições. Pela lógica dos entrevistados, se essa adolescente de 12 anos demorou 3 anos e meio, então a Hannah que só tinha 6 anos teria um percurso muito menos doloroso e curto. Seguiram então as indicações do médico, compraram a cadeira de rodas, para que as pernas ficassem no ângulo perfeito de encaixe fizeram alterações estruturais à cadeira e a Hannah começou a usar a sua cadeira de rodas a quem mais tarde chamou de “Bigodes”.

Na escola houve uma preocupação da comunidade escolar em inteirarem-se da doença, das necessidades e no que poderiam colaborar. Assim, quer a diretora de turma inteiraram-se do que era a doença, mandaram instalar todas as rampas na escola e fizeram a preparação dos colegas de turma e de escola para quem a notícia foi um choque e como crianças que são ficaram extremamente sensibilizados e apoiaram incondicionalmente a Hannah ao longo dos 4 anos que a doença se manteve ativa.

As consultas começaram por ter uma frequência mensal, mas como não havia desenvolvimentos de registo, passaram a trimestrais e ultimamente semestrais. O desenvolvimento do osso não estava a ter a celeridade esperada pelos pais o que causava uma extrema ansiedade não só aos cuidadores como à Hannah, que a cada consulta tinha altas expectativas de ter alta clínica ou pelo menos mobilidade.

Esta lentidão no processo de regeneração provocou ansiedade a todos e cada membro da família reagiu de uma forma diferente. O pai que é descrito como o positivo da família tenta ao longo da entrevista focar-se apenas nos aspetos positivos e no facto de a doença ser passado. A mãe confessa que foram tempos extremamente conturbados, em que a Hannah muitas vezes descompensava com a mãe. Não compreendia as restrições, não compreendia a cadeira de rodas e culpava muitas vezes a mãe com quem muitas vezes explodia. Esta situação levou a uma sobrecarga da mãe que confessa que precisou de recorrer a antidepressivos para manter o seu bem-estar.

Na Hannah, segundo as informações dos entrevistados a doença manifestou-se sobretudo na sua personalidade em várias vertentes. Por um lado, explicam que a doença fez com que a Hannah procurasse compensar em termos sociais tornando-se uma líder em qualquer ambiente, por outro lado fez também com que tivesse a necessidade de compensar nos estudos querendo ser sempre a melhor em tudo. Também compensou na comida o que levou a um aumento de peso acentuado, prejudicial à doença e que obrigou a família a procurar ajuda de nutricionista. Ainda sobre a personalidade da Hannah, citando o pai “é de gancho” e tornou-se muito incisiva e de resposta imediata. A pressão a que todos estavam expostos levou a que a família procurasse apoio especializado na área da psicologia para a Hannah mas rapidamente e citando o pai “a sua filha pôs-me na linha”.

Durantes os 4 anos em que a Hannah teve a doença ativa, houve algumas situações apontadas pelos entrevistados que merecem alguma atenção como o facto de na catequese da sua paróquia onde os pais se casaram e onde todos conhecem a Hannah e a sua família a Hannah ter sido impedida de permanecer e continuar a sua formação religiosa tão importante para os pais. Além disso, a Hannah teve indicação para fazer natação, mas problemas políticos levaram também a que os pais tivessem que se deslocar a cidades vizinhas para que a Hannah pudesse frequentar as piscinas municipais quer de forma autónoma como em aula. Outra indicação clínica é a bicicleta que os pais compraram uma bicicleta estática, mas o facto de a Hannah não ter aprendido a andar de bicicleta antes do diagnóstico não facilitou essa atividade

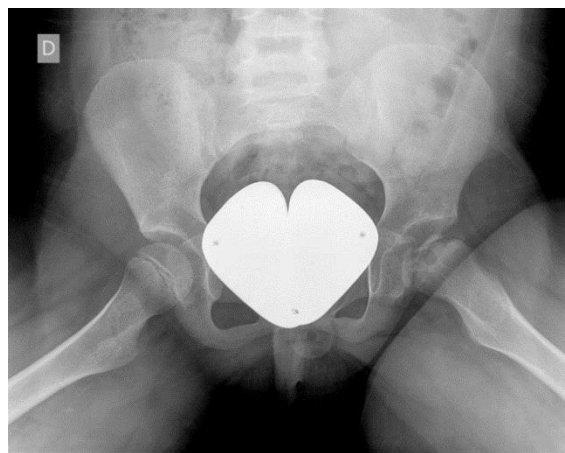
acabando a bicicleta por se tornar numa atividade frustrante. São situações que os pais referem como desagradáveis.

A cadeira de rodas foi retirada de forma gradual, e quando a Hannah deixou de usar a cadeira de rodas, a sua resistência e forma física estava longe dos padrões dos colegas da sua idade. Este foi um ponto a que os pais deram também alguma atenção durante a entrevista. Principalmente quando a atividade desportiva é uma tradição cultural na zona de residência e ao ver todas as colegas da sua idade a frequentarem o voleibol ou os patins a Hannah queria também fazer parte desse universo desportivo a que não lhe foi dado acesso durante muito tempo e quando lhe foi permitido teve repercussões clínicas e de imediato a Hannah foi retirada de tais atividades. No entanto com a autorização de voltar a fazer educação física, a Hannah estava claramente em desvantagem perante os outros colegas. Mas a Hannah é extremamente competitiva consigo mesma, e não aceita menos que ser a melhor, foi então uma questão da sua vontade própria para recuperar fisicamente a sua forma física até estar ao nível igual ou superior aos outros.

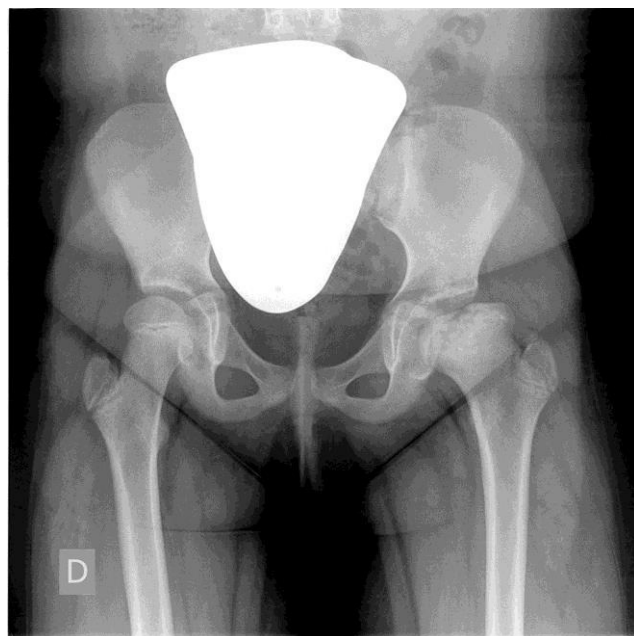
A Hannah sente que o seu grupo de amigos foi também de uma extrema importância e hoje a Hannah mantém os amigos que a acompanharam durante o período da doença, teve alta clínica poucos meses antes da entrevista, e faz a sua vida normalmente em que novos amigos chegaram, novos círculos sociais que nada sabem sobre o que aconteceu. E a Hannah tem agora a oportunidade de viver a sua vida e se refazer enquanto pré-adolescente.

A entrevista foi extremamente agradável, a família foi muito recetiva e muito aberta às minhas questões, falaram sem qualquer tipo de problema ou pudor, sempre em grande empatia entre os 3 e no final da entrevista fomos todos beber um sumo numa esplanada junto ao mar antes da família me deixar no Porto na estação de autocarros para regressar a Faro.

RADIOGRAFIA CONSULTA DE 4-01-2012



RADIOGRAFIA CONSULTA DE 01-04-2014



RADIOGRAFIA CONSULTA DE 12-02-2018



XXIX. Nota de campo Entrevista Nº 10

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistado: Tiago

Data: 21-11-2015

Hora: 15h00

Local: Casa do entrevistado –
Gambelas - Faro

Duração da Entrevista: 1h48min

A 10ª entrevista foi o primeiro contacto que tive a visão e a percepção desta doença sob o ponto de vista do doente. O entrevistado estava algo renitente em participar neste estudo principalmente por ter vivido toda a sua vida com uma doença que o limitou e que acabou por definir todo o seu percurso de vida; dele e de toda a sua família, acabou por aceder em ajudar-me também para dar o seu testemunho, dar um significado ao que viveu durante toda a sua vida e apoiar na construção de conhecimento de uma doença que segundo o próprio “há alguém interessado nisso?”.

O entrevistado nasceu em 1973 no Canadá, zona de Ottawa, filho de pedreiro, a sua mãe faz limpezas e dedica-se à costura. Estiveram emigrados no Canadá apenas 11 anos. O seu pai emigrado esteve em França onde casou com a sua mãe e ambos foram para o Canadá onde nasceu o entrevistado. Aos 04 anos o entrevistado começa com as primeiras queixas de dores, os seus pais recorrem aos médicos que têm acessíveis, a questão da culturalidade pode ter tido influência como pode não ter tido, uma vez que o seu pai fala francês e a sua Mãe fala Inglês. Recorrem aos médicos que conhecem, mas a verdade é que atribuem as suas queixas ao excesso de peso e não é possível um diagnóstico mais aprofundado. Em off o entrevistado fala da in experiência dos pais, fala do facto de serem emigrantes e do facto de terem ido aos médicos que conheciam e tinham acesso, mas não sabemos se seriam médicos de família ou como seria o sistema de saúde a que teriam acesso no Canadá ainda nos anos 70.

Como qualquer emigrante, os seus pais têm o sonho de regressar a Portugal, quando o seu pai saiu de França veio a Portugal e em três meses constrói aquela que será a casa de família localizada no Sítio da Falfosa, o orgulho do seu pai que depois de muitos anos na França juntamente com a sua esposa constrói em 3 meses com as suas próprias mãos o lar familiar a que um dia irão voltar após mais onze anos no Canadá. E

esses anos de emigração no Canadá são antecipados para finais de 1979 / 1980 ao verem o seu filho com cada vez mais dores e sem diagnóstico ou prescrição de tratamento. O entrevistado refere que até é curioso, ele vir do Canadá, um país supostamente avançado, do primeiro mundo para um Portugal acabado de sair de uma ditadura e considerado subdesenvolvido para ser diagnosticado. E o entrevistado foi diagnosticado em Faro, foi visto primeiro pelo Dr. O, e acompanhado pelo Dr. SM, com consultório perto da igreja do pé da cruz. Do Dr. SM recorda-se de ser uma pessoa muito calma com uma voz bem colocada e cuja esposa era a delegada de saúde de Faro mas antes de o ser era também responsável pela saúde nas escolas e o entrevistado recorda-se desde sempre de ter criado um laço de uma grande empatia quer com o médico, quer com a esposa que ao longo da sua vida o foram acompanhando além da relação médico-paciente. O Médico chegou inclusivamente a assistir ao casamento do entrevistado. Se houve esta empatia tão única pela própria história dos seus pais que vieram do Canadá, sem conhecimentos, ou se foi apenas um acaso, não é possível apurar. A verdade é que foi uma pessoa que marcou bastante o entrevistado.

Aos 5 anos, é internado no Hospital Distrital de Faro onde fica algum tempo a fazer tração nas duas pernas com peso, é operado pelo Dr. SM que lhe faz o chamado “sangramento da cabeça do fémur” que a esposa não sabe se não será o que hoje chamamos de irrigação da cabeça do fémur para facilitar a circulação sanguínea. Quando termina a operação, ainda fica algum tempo no recobro e é-lhe colocado gesso em ambas as pernas com uma barra no centro para ajudar na fixação da cabeça do fémur. O entrevistado fica então acamado e recorda-se de celebrar o seu 7º aniversário em maio 1980 acamado e engessado. Quando regressa à escola não se sente nem excluído nem socialmente colocado de parte. Tem excesso de peso e não consegue correr atrás da bola nem correr como os outros meninos, mas de resto faz a sua vida o mais normal possível. Aliás, quando mais tarde mostra os seus raios-x a outros médicos, estes dão as melhores referências ao trabalho efetuado pelo Dr. SM que foi um trabalho muito bem feito e exemplar.

O entrevistado faz então a sua vida normalmente e recorda-se de pelo menos nos seus 10 / 12 anos nem sequer se lembrar da doença. Até que termina os estudos obrigatórios e candidata-se para trabalhar na PT como técnico de eletricidade, a fazer instalações elétricas e a receber um bom ordenado de 80 contos, um valor que o deixava bastante confortável e num trabalho que sempre gostou, e que sempre o aproximou do seu pai. Mas a doença faz com que compreenda as suas limitações físicas e se aperceba

que não terá as mesmas condições físicas que os restantes colegas de trabalho, e que os seus problemas nas ancas lhe poderão causar mais dissabores que aqueles que ele previa. Começa então um processo de vários momentos em que vai a cada momento percebendo as implicações da sua doença de Perthes e percebe que para uma vida profissional estável que lhe permitisse uma vida financeira equilibrada, se não pode fazer esforços físicos, a sua área é e sempre foi a construção, aprendera com o pai, gosta de construir coisas, de ciências. O entrevistado compreende que se não tem estudos para ser mais que o electricista ou pedreiro, que lhe exigem esforçar demasiado a parte física, se com um bacharel ele poderá esforçar menos e receber um ordenado muito mais atrativo, então decide entrar naquele que é considerado um curso de grande exigência da Universidade do Algarve: Engenharia Elétrica e Eletrónica.

O entrevistado revela que esta foi a fase que mais o arrasou, a fase da doença que mais o levou abaixo. Sente dores na perna nas mais variadas ocasiões e receia várias vezes pelo seu futuro: “com esta doença, sem poder fazer grandes coisas, com dores diárias, se eu não estudo o que é feito de mim?” refere em off. Em off também refere que só conseguiu levar o bacharel e mesmo a licenciatura pré-bolonha, como ainda fez a pós-graduação graças à força que adveio da doença. Pessoalmente o entrevistado revela que não era fácil, foi a fase que mais teve dificuldade em lidar com a doença, mas que só conseguiu percorrer o seu caminho académico que o levou a uma posição profissional que o coloca numa confortável situação presente devido à doença de Legg-Calvé-Perthes. Hoje, por exemplo, o entrevistado refere que percorreu um longo caminho académico e que só lhe falta um simples relatório profissional, uma vez que trabalha na Marina de Vilamoura que é a Marina mais interessante globalmente, e cujo relatório é inclusivamente interessante para a sua instituição académica. Finalizar o mestrado é um objetivo que tem estado encostado e que o entrevistado se sente por ainda não ter concluído. Mas há uma diferença entre o seu percurso académico durante a doença, e a inconclusão do relatório de mestrado: a segunda hipótese de viver uma nova e renovada vida através da artroplastia total da anca ocorrida a primeira na Páscoa de 2009 e a segunda na Páscoa de 2010, já com a sua esposa grávida da sua segunda filha.

Em 2007 o entrevistado encontra-se a trabalhar numa instalação elétrica que lhe exige permanecer mais de 12 horas em pé. É aqui que é obrigado a tomar a mais variada medicação para as dores, e passar um único dia sem dores e sem tomar os mais variados fármacos anestésicos passa a ser um desafio. A doença de Perthes está presente em

toda a sua vida, nas mais básicas opções do seu dia-a-dia, está presente no seu casamento (em off a esposa que é a sua cuidadora, conta que no início do namoro o entrevistado parece ter um segredo, ele próprio revela que teve um grande receio em contar-lhe da sua condição de saúde, mas depois conta-lhe e a esposa fica até aliviada de saber o que se passa). Mas é em janeiro de 2008 que o Dr. LC do Hospital Ortopédico de Sant'anna da Parede que pertence à Santa Casa da Misericórdia, que lhe diz as seguintes palavras: “Você está nas boxes. Quando é que quer ser operado?”, e o entrevistado sem sequer equacionar essa hipótese. Tem receios e acaba por ficar em lista de espera. Em 2009 o seu trabalho muda e passa a trabalhar num trabalho em que é chefiado por alguém que mostra disponibilidade e compreensão, e o entrevistado refere que foram as condições ideais, com o chefe ideal e na melhor altura que o chamam a ser operado. Telefonam-lhe numa quarta, dia 09 de abril, a informá-lo que a primeira cirurgia para colocação de prótese será efetuada na segunda-feira, dia 13 de abril, e teria que ser internado em pleno Domingo de Páscoa, dia em que com a sua esposa se preparam para a operação. O entrevistado refere os seus sentimentos e alguns acontecimentos aquando da sua primeira operação. A insegurança que sente, o medo de não ficar em condições e o facto de ser uma operação dura em que não há retrocesso possível após a instalação da primeira prótese. A sua esposa fica então instalada numa associação de cariz social que está inserido dentro do espaço delimitado do hospital, mas num edifício a parte, a cerca de 100 metros do edifício em que o entrevistado está instalado. A sua esposa conta as ansiedades que viveu nesses 10 dias, uma vez que este ambulatório / convento é usado principalmente por idosos que têm alta, mas precisam de permanecer em Lisboa para a fisioterapia no Hospital. Neste internamento de dez dias em que o marido recebe a primeira prótese total da anca, a esposa fala do quão incómodo é viver num alojamento onde só se ouve falar 24h de doenças de ossos, e do quanto é massacrante viver os 10 dias no hospital. Quando tem alta, dos primeiros impactos que sente é a falta de dores na perna operada. E só por esta alteração, já faz com que o entrevistado sinta que já valeu a pena. Finalmente consegue caminhar de uma forma um pouco mais normal, e não tem que procurar a melhor posição para se sentar. (A esposa fala de uma forma estranha de caminhar pré-operações com os glúteos sobressaídos, provavelmente para se defender das dores na anca.) E assim, o entrevistado vem para casa, onde fica 3 meses em recuperação. Nestes primeiros 3 meses, fica a residir no R/C da sua casa, coloca um sommier com um colchão, transforma a sala numa enfermaria, faz alterações na casa de banho, como colocar

apoios em ferro na sanita e no polibã, compra bancos para duche e faz várias adaptações na casa para não ter que subir ao primeiro andar durante o tempo de recuperação. O que mais o impressiona na primeira operação é a colocação de uns tubos e o facto de ter a perna operada bastante inchada, alguns dias depois de estar em recobro, ainda no hospital, é obrigado a caminhar com ajuda de uma fisioterapeuta.

Um ano depois, no Domingo de Páscoa de 2010, é novamente internado para a segunda intervenção cirúrgica e colocação da segunda prótese. Aqui, a esposa encontra-se grávida da segunda filha e não o consegue acompanhar, mas os seus pais e sogros fazem toda a questão de estar com ele, além de que como o próprio o refere, já sabia bem ao que ia e a juntar à sua autoconfiança, o facto de saber bem que essa segunda operação significava um gradual aumento da sua qualidade de vida, além de significar não sentir mais dores em nenhuma das pernas, faziam com que em vez de receio, o entrevistado sentisse confiança. Após a segunda operação e mesmo após a fase de recobro, internamento e a recuperação em casa, o que o entrevistado e a sua esposa mais referem de diferença é definitivamente a qualidade de vida. “Ganhei objetivos, ganhei qualidade de vida, e até com as canadianas já podia ir dar uma voltinha a pé aqui nas redondezas” a esposa refere “ganhámos vida familiar, os fins-de-semana já não são com ele deitado do sofá para a cama por causa das dores, e agora até já conseguimos dar uma voltinha sem ele ficar cheio de dores.” O entrevistado já consegue fazer toda uma série de coisas que lhe permitem sentir que ganhou uma hipótese de reconstruir os seus dias. Já limpa as folhas de Outono do telhado da garagem onde tem que subir umas escadas, já quer construir um closet no seu quarto. A doença pode tê-lo abatido com as dores, ditado o seu percurso de vida, o seu e dos seus pais, mas foram essas as dores que lhe deram força para atingir um patamar que de outra forma não teria tido a força.

Com o apoio dos pais e da esposa, com o ânimo das suas duas filhas, conheci um senhor que usou a doença de Legg-Calvé-Perthes a seu favor, e no fim venceu-a!

XXX. Nota de campo Entrevista Nº 11

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistada: Mariana

Diagnosticada com 4 anos

Data: 14-01-2016

Hora: 16h00

Local: Escritório da Entrevistada -
Lisboa

Duração da Entrevista: 39 minutos

A entrevista nr. 11 é sem dúvida a entrevista mais especial de todas pelo facto de ter sido a primeira pessoa que conheci com a doença, a primeira pessoa com quem eu falava sobre a doença. Mas principalmente porque em 2 anos e alguns meses da doença em que conversámos bastantes vezes, era também a pessoa que mais força e coragem me inculcia. E sem nunca nos termos conhecido pessoalmente, é com certeza das pessoas que mais me marcou e encorajou ao longo de todo este processo. Até pela sua inspiradora história com a Perthes. Para a entrevistada a sua doença de Perthes é recordada com Amor. Acho que é este o ingrediente principal da sua história. Hoje a entrevistada é profissionalmente bem-sucedida e não tem uma única sequela da doença.

A entrevista decorreu numa sala de reuniões no trabalho da entrevistada que tem hoje 53 anos, começou com as primeiras dores na perna esquerda aos 4 anos. Começou a coxear e com as primeiras dores. Os pais construíam tapetes para os carros, sendo os únicos no país com indústria dedicada ao ramo, logo tinham um acrescido volume de trabalho.

Quando a levaram aos primeiros médicos em Hospitais Particulares em Lisboa, o diagnóstico durante um ano foi de reumático com indicação de repouso. O que realmente funcionava. Cada vez que a entrevistada sentia dores, ficava deitada em repouso e efetivamente as dores passavam. Até ao dia em que a mãe decidiu levá-la ao endireita e levar consigo os raios-x.

O endireita ficou perplexo pelo facto de nenhum médico detetar a cabeça do fémur desfragmentada, por ninguém a encaminhar de forma consistente, acabou por indicar-lhe um médico no Hospital Público da Ordem Terceira no Porto: o Dr. LA.

As memórias da entrevistada relativamente ao médico referem principalmente o facto de ele falar diretamente com ela e dizer-lhe “o tratamento que te vou mandar fazer é doloroso, mas se fizeres tudo direitinho como te vou mandar vais ver que vais ficar boa, senão quando fores crescida vou ter que te mandar por umas pernas novas.” E a entrevistada confiava e acreditava piamente no que o médico lhe dizia. Como se de uma verdade indiscutível se tratasse, e foi esta certeza que a acompanhou em todo o desenvolvimento natural da doença. O Dr. LA acompanhou todo o seu processo de cura e mandou-a inicialmente ficar acamada durante cerca de um ano e meio. A entrevistada tinha uma cama de ferro feita à medida, com um buraco para as necessidades e assim ficou durante um ano e meio. Amarrada à cama passou esse ano e meio na casa de uma vizinha que recebia hóspedes em casa, uma vez que os pais tinham um volume acrescido de trabalho, foi na casa da vizinha que a entrevistada passou os seus dias durante um ano e meio. Com a cama virada para a janela e com o privilégio de ter uma televisão que de vez em quando era ligada comprada com o esforço dos seus pais. A entrevistada conta como passou esse ano e meio sempre com mimos quer dos pais, como da vizinha que quando tinha tempo ia brincar com ela e com massa do pão ou até mesmo dos mimos dos hóspedes que eram sempre extremamente carinhosos com ela.

Durante esse ano e meio viveu na casa desta vizinha no terceiro andar de um prédio sem elevador. Todos os meses tinha consulta no Hospital da Ordem Terceira no Porto e uma vez que se encontrava com mobilidade reduzida e a viver no terceiro andar de um prédio sem elevador o que acontecia é que todos os meses, desciam a cama três andares para baixo em ombros, ia deitada na cama e permanecia deitada na carrinha do pai em que ia mensalmente de Lisboa até ao Porto para consulta e observação da cabeça femoral.

Aos 6 anos quando foi para a escola, já utilizava um aparelho que constava num cinto que apertava na cintura e na perna direita tinha uma compensação bastante grande enquanto que a perna esquerda tinha uma espécie de mola para que a entrevistada pudesse caminhar correr e fazer a sua vida normal sem que isso representasse carga na perna esquerda. Quando iniciou a sua frequência escolar levava este aparelho, no entanto, o aparelho e a sua meiguice e estrutura não foram impedimento da sua adaptação escolar. Pelo contrário, a entrevistada acabou por ser mimada e tratada como uma pequena mascote da escola. As mais velhas viam nela uma bonequinha que mimavam e chegaram, inclusivamente a levarem a entrevistada com elas na visita de estudo de finalistas, mesmo sendo ela uma menina da 1ª classe. A questão da doença

não foi em momento algum fator de exclusão social tendo sido até um fator de inclusão, aceitação e de alguns privilégios.

A entrevistada utilizou o aparelho durante um ano. Quando lhe foi dada alta clínica, o médico anunciou-a da seguinte forma: “Estas a ver a ponte Dom Luís? Agora saís daqui, e atiras esse aparelho ao rio, vais com os teus pais à sapataria mais cara do Porto e compras os sapatos mais bonitos que lá encontrares.” E a entrevistada assim o fez.

Esta história continua a emocionar-me e a deixar bastante explícito que existem outras formas de viver a doença e principalmente esta é a maior demonstração de que a doença poderá constituir a maior oportunidade de manifestação da dimensão de amor e carinho que uma criança pode receber. E que a forma como a criança lida com essa fase da doença e como a vive poderá constituir uma representação do seu futuro no mundo exterior.



Figura 37: Ortótese Bota utilizada pela EC 11 em 1967

XXXI. Nota de campo Entrevista Nº 12

Entrevistadora: Filipa de Almeida

Entrevistado: Dr. Nuno Craveiro Lopes
Ortopedista

Data: 06-01-2016

Hora: 11:30

Local: Hospital da Cruz Vermelha -
Lisboa

Duração da Entrevista: 1h52m

O Dr. Nuno Craveiro Lopes, nascido a 13 de dezembro de 1949 tem, portanto, 67 anos, inicia a sua prática como interno no Hospital Francisco Sant'Anna da Parede e em 1985 como desafio do seu superior inicia a sua investigação na área da doença de Legg-Calvé-Perthes, fascina-o o facto de ser uma doença nova e de tal forma desconhecida que em 1987 faz a pós-graduação em Ortopedia Infantil no Hospital Universitário de Saint Justine, Montreal, Canadá em 1987.

Em 1991 passa a diretor de Ortopedia do Hospital Garcia de Orta; em 1994 tira o curso de Gestão Hospitalar, mas nem assim, desiste de investigar sobre a doença. Permanece até dezembro de 2015 como Diretor de Ortopedia do Hospital Garcia de Orta.

No seu currículo conta com mais de 300 apresentações em congressos nacionais e internacionais, mais de 70 artigos publicados em revistas da especialidade, foi professor convidado das mais diversas e reconhecidas universidades nacionais e internacionais, já foi galardoado com diversos prémios da Sociedade de Ortopedia e Traumatologia, sendo membro de diversas Sociedades de Ortopedia.

É também diretor da Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia e Presidente da ILLRS (International Lengthening and Restriction Society).

A entrevista decorreu já no Hospital da Cruz Vermelha, após mais de 20 anos a trabalhar no Hospital Garcia de Orta, o Dr. Encerrou o seu vínculo com este hospital público e estaria a resolver os últimos pormenores para iniciar a prática no Hospital da Cruz Vermelha (particular). O início do seu novo capítulo profissional começaria na segunda-feira; na quarta-feira anterior ainda de “férias” encontrámo-nos no Hospital para entrevista. Foi também interessante a história da marcação da entrevista porque eu andava há meses, primeiro a tentar falar com o Dr. E depois mais alguns meses a tentar

marcar dia e hora com ele no início de janeiro o Dr. Mostrou-se disponível. E assim aconteceu, no início de janeiro. A entrevista com o Médico Ortopedista pediátrico com o maior entendimento sobre a doença, referência internacional que suscita a visita e encaminha doentes dos quatro cantos do mundo.

Foi a entrevista mais intensa uma vez que nunca alguém tinha explicado tão bem o processo da doença, como é que acontece, as denominações, os vários paradigmas da doença, os mais variados tratamentos e em que fases se aplicam, explicou também sobre os seus procedimentos e como os aplica.

O Dr. Nuno Craveiro Lopes é pioneiro na técnica que permite a prevenção e tratamento precoce da DLCP, através da tunelização da cartilagem superior da cabeça do fémur, este método era já aplicado, no entanto nem o túnel tinha as medidas certas, nem era aplicado na fase correta da doença, (fase mais inicial possível da doença. Com o crescimento esse túnel vai sendo esmagado e absorvido pelo organismo sem que a doença se possa desenvolver). Também me explicou que a sua paixão pela doença começa em 1985 quando ainda era um interno desafiado pelo seu superior a investigar uma doença que além de rara era também desconhecida. Esses dois factos tornaram a doença além de desafiante, apaixonante. E apesar das constantes críticas dos colegas que o viam a fazer o que eles não faziam, a aprender o que eles não conseguiam e a mexer naquilo que era o mais sagrado (a cartilagem superficial em fase de saúde), e apesar de este ser o maior aborrecimento na sua carreira, o Dr. Nuno Craveiro Lopes não deixou de dar o seu melhor e tornar-se no nr.1 na investigação da doença de Legg-Calvé-Perthes não só no país como também no mundo inteiro, chegando inclusivamente a receber inúmeras crianças de outros países dos quatro cantos do mundo. Ou seja, o facto de ser único em Portugal a fazer investigação clínica e experimental, aliado talvez ao facto de termos um dos melhores Serviços Nacionais de Saúde que garante tratamento participado quase gratuito, fez com que o Dr. passasse a referência internacional com grande procura um pouco por todo o mundo. Na realidade constato nos mais diversos meios de comunicação digital e em páginas dedicadas à doença do mundo inteiro que internacionalmente o nome do Dr. Nuno é imediatamente referido por todos assim que se fala em Perthes em Portugal.

Internacionalmente também foi o primeiro médico a falar sobre o International Perthes Study Group ou seja, um conjunto de 45 médicos internacionais sediados no Dallas, Texas que se dedicam à investigação e partilha de novas técnicas e resultados na área da doença. Neste âmbito explicou-me que há 15 anos atrás um médico que

iniciasse uma nova técnica, teria que primeiro examiná-la experimentá-la em animais, depois já com alguma segurança em humanos, esperar por um *follow up* da doença superior a 5 anos e por fim escrever um artigo sobre essa nova técnica, esse artigo seria enviado para as revistas da especialidade que demoram sempre a responder e que nunca aceitam um artigo científico à primeira, esse artigo andaria para a frente e para trás até ser finalmente aceite. Após ser aceite estaria publicado numa revista que não está imediatamente disponível a todos os ortopedistas da especialidade. Só mesmo quem procurasse com muito afinho se depararia com essa nova técnica. Hoje com o aparecimento do facebook, e com esta página em especial cada médico acompanha live as evoluções técnicas de cada colega e há uma partilha imediata dos alcances de cada nova técnica. Também no que refere á pagina facebook, o Dr. acompanha e responde a cerca de 500 mães de todo o mundo que diariamente lhe enviam os exames dos seus filhos a pedir opiniões.

Durante a entrevista explicou também os tratamentos que se estavam a aplicar no âmbito desta enfermidade. De memória guardo as injeções de botox, as osteotomias (que me explicou que está comprovado que aplicar esta técnica cirúrgica não comprova que altere o desenvolvimento natural da doença, esta cirurgia deve ser aplicada entre os 8 e os 10 anos de idade e que muitas vezes não é bem aplicada nem implica melhorias efetivas na condição geral do doente.). Existem também outros tratamentos como a aplicação de células no osso, além destes tratamentos, existem no total 5 tipos de tratamentos a serem aplicados em casos de Leg-Calvé-Perthes. O que me intrigou foi o facto de me afirmar também que o tratamento conservador só por si também não é garante da boa resolução da Perthes. Sem movimento não há revascularização, mas até agora o tratamento conservador era o tratamento eleito para a boa resolução da doença para grande parte dos ortopedistas conhecidos.

A literatura aponta para 15% das hipóteses de pacientes que são afetados numa anca passarem a ter Perthes também no lado oposto. Nos estudos que fez e nos mais de 300 casos que acompanhou, o que verificou foi que as estatísticas aplicadas não seriam bem essas. Se em 300 casos o Dr. aplicou a técnica de prevenção numa grande parte da amostra (explicou mais tarde em consulta que de todas as vezes que aplicou a técnica de prevenção não se arrependeu, mas arrependeu-se de todas as vezes que não aplicou a técnica de prevenção), a verdade é que no global que tratou e estudou, não 15% como referido na literatura, mas dos 300 casos 35% acabaram por passar efetivamente de uma Perthes unilateral para uma bilateral que surge numa fase tardia da doença. E o Dr.

Nuno explica este fenómeno do seguinte modo: se existe a propensão à doença numa anca, também existe a propensão da doença na outra anca. O que acontece é que ao insistir na carga e aumentando os impactos na anca saudável, se esta tem propensão à doença, facilmente serão criadas as condições necessárias à doença de Perthes na outra anca também. E 35% de 300 é um número já considerável relativamente aos 15% a que se refere a literatura.

Quando lhe perguntei qual o ideal de terapias para uma criança com Perthes respondeu-me que o ideal seria que uma criança fizesse fisioterapia 2 a 3 vezes por semana, com indicação de alguns exercícios específicos para a doença. Natação 5 a 6 vezes por semana, bicicleta e alguns exercícios de hipoterapia. Sim, hipoterapia. A terapia que muitos consideram não ser indicada a pessoas com doenças na anca. O Dr. Não só recomenda pela abertura de pernas, como pela posição no cavalo e pelos movimentos na anca quando o cavalo anda a trote devagar. Numa fase posterior, poder-se-á avançar para certos movimentos como apanhar objetos da parte de cima do cavalo, mas sempre com as indicações e formação do Dr. A pessoa que vai tratar com os cavalos e com o doente.

No que concerne ao trabalho que ainda há a fazer na doença, o Dr. Refere que existe um pequeno núcleo de Perthes na associação Raríssimas, mas que neste momento se encontra um pouco parada, mas a verdade é que há ainda muito a fazer no âmbito da sensibilização da doença, no âmbito escolar e principalmente sobre a comunidade médica. Um dos momentos mais arrepiantes da entrevista foi quando o Dr. Me olha fundo nos olhos e me diz que o mais triste nem é o facto de haver tamanho desinteresse e resistência da comunidade médica nos métodos dele e sobre a doença em si. O próprio descreve na entrevista que sendo a ortopedia pediátrica a parente pobre da ortopedia, não há interesse clínico sobre a doença, muito menos quando esse desinteresse na doença culmina na colocação de próteses e nos protocolos com seguros que são sem dúvida muito mais lucrativos que o tratamento eficaz desta doença que nem consenso nos tratamentos tem. Além disso o pior é que aos 67 anos e depois de uma vida a estudar a doença e a dar formação sobre ela e a abrir o primeiro departamento de prevenção e tratamento precoce da Perthes, não haver um discípulo que lhe siga os passos. O que é incrível como é que é possível que numa doença tão desconhecida não haver um médico com interesse em desenvolver e dar continuidade ao trabalho de investigação do dr. No dia em que se aposentar, como será o caminho de todos os doentes de Perthes nacionais e internacionais que o procuram? Arrepiou-me a vertente

capitalista da doença, principalmente quando há a noção de que as sequelas permanecem por todo o percurso de vida da criança, prolongando-se pela idade adulta e com sequelas também na forma como vive os seus dias e afetando a família como afeta. A vertente de capitalizar a doença pelo que é mais lucrativo para os médicos e não o mais apropriado para o paciente arrepiou-me deveras. E foi aí que me sugeriu a ideia de convidar o Dr. Para intervir como orador num seminário ainda a organizar. Convite esse, que foi imediatamente aceite pelo Dr. Nuno Craveiro Lopes.

Resumidamente, o Dr. Nuno é o maior especialista na Legg-Calvé-Perthes. Nunca ninguém me tinha explicado a doença, os meandros, os tratamentos, o que os pacientes encaram nunca ninguém me tinha explicado tudo desta forma!

Foi maravilhoso conhecer, a disponibilidade do Dr. Nuno é incrível. O facto de estar ligado em rede com médicos e associações internacionais que fazem pesquisa e investigação médica e clinica e o facto de estar sempre atento e ser um médico atento a todos os meandros fazem dele um médico excecional! A resistência com que se depara de todos os colegas e comunidade médica portuguesa são as suas lutas, mas mantém a capacidade de se sensibilizar a cada profundo agradecimento de cada paciente com um desfecho feliz!

XXXII. Cronograma Estudo Caso Nº1 – Maria e Luís - Olhão

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
03 de Junho 2008	Nascimento do doente	Parto provocado com duração de 72 horas e recurso a epidural, cesariana e ventosas. Possível puxão na perna esquerda.
Junho 2009	Primeiros Sintomas	Coxear, pé esquerdo para dentro, cair. Diagnosticavam pé chato.
2010	Diagnóstico de Hipotiroidismo	6 meses a tomar lether, retirado posteriormente. Sem monitorização ou mais análises até Março 2013. Estabilizou.
Junho 2012	1ª Consulta de diagnóstico	Dr. B em Bordéus
08 de Novembro 2012	1ª Consulta com o Dr. B – Hospital Central Faro	“tu nos próximos dois anos não vais precisar (de sapatos) porque não vais pôr um pé no chão” Prescrição do aparelho Atlanta (700€), nova consulta em 3 semanas supostamente já com o aparelho colocado. O aparelho foi cancelado antes da consulta. Cadeira de rodas.
04 de Dezembro 2012	1ª Consulta no Hospital Dona Estefânia	Dr. S
Março de 2013	Médico de Família – Algarve	Hipotiroidismo. Aparelho para monitorizar a tensão 24h, estaria hipertenso.
02 de Abril 2013	2ª Consulta no Hospital Dona Estefânia	Desconsideração com a parte psicológica e ansiedade. Tem febre provocada pelo stress
13 de Março 2014	1ª consulta de fisioterapia no Hospital Central Faro	Recomenda fisioterapia no Hospital Central de Faro
16 de Março 2014	Consulta no Hospital Central de Faro com o Dr. ÂD a pedido da Dr.ª K para 2ª opinião	Redige uma carta encaminhada ao Dr. S (Dona Estefânia) com indicação para cirurgia e chamada de atenção para início de escoliose.
04 de Abril de 2014	1ª de 3 sessões semanais com o fisioterapeuta no Hospital de Faro	A fisioterapia não resolveria o desnivelamento da coluna já que este não é de origem postural mas derivado do encurtamento do membro

		inferior esquerdo, consequente da Perthes.
22 Abril 2014	3ª Consulta no Hospital Dona Estefânia	Dr. S manda fazer um raio-x e esquece-se da família na sala de espera. Quem os recebe é o Dr. D que também é de acordo que o menino já deveria ter sido operado aquando da última consulta.
16 de Dezembro 2014	4ª consulta no Hospital Dona Estefânia	Desentendimentos
21 de Janeiro 2015	Consulta de fisioterapia com a Dr.ª K no Hospital Central de Faro	Dr.ª K fica em choque sobre o quão mal encaminhada é a doença no caso do Luís.
21 de Janeiro 2015	1ª de três consultas semanais com fisioterapeuta particular em Faro	A discrepância corporal entre o lado direito e esquerdo é consequente da falha de 04 cm na perna esquerda devido à Perthes. A fisioterapia não o pode ajudar nesse caso.
22 de Janeiro 2015	Consulta de ortopedia no Hospital Central de Faro com o Dr. FA	Reencaminha o processo para o Hospital Santa Maria.
04 de Maio 2015	Consulta Hospital Santa Maria – Dr.ª O	Solicita Ressonância Magnética (Nova deslocação a Lisboa ou sem ajuda estatal em Faro – 200€)
29 de Julho 2015	Consulta Hospital Santa Maria – Dr.ª O	Mais de 65% de osso necrosado sem hipóteses de regeneração. Desaconselha a osteotomia por risco de colapso total de todo o osso do fémur. A cirurgia corretiva que estava prevista para os 14 anos passou para os 9. Há edema, e perca de algum líquido sinovial, a cabeça nova está a crescer muito larga e achatada. Por ele estar com uma boa rotatividade não o engessou mas continua proibido de correr e saltar
17 Janeiro 2016	Consulta Hospital Santa Maria Dr.ª O	

XXXIII. Cronograma Estudo Caso Nº2 – Nádia e Gustavo – Faro/Olhão/Culatra

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
05 de Março 2005	Nascimento do doente	Mãe com endometriose, mas faz pausa no tratamento e o parto é normal.
2006	Primeiros Sintomas	Marcha com algumas imperfeições. Cambaleiar. Diagnóstico de pé chato.
2007	Diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes	Diagnóstico rápido em médico particular a partir de raio-x.
2007 / 2008	Consultas de vigilância no Hospital de Faro e Hospital Dona Estefânia em Lisboa.	É seguido no Hospital Distrital de Faro (wait and see) e no Hospital Dona Estefânia (intervenção cirúrgica – possível osteotomia) simultaneamente.
2008	Indicação para cirurgia no Hospital Dona Estefânia	Indicação para cirurgia no Hospital Dona Estefânia “ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias”.
2009	Clínica Particular de Coimbra	Procura uma segunda opinião em Coimbra com o Dr. AN
Dezembro 2009	Operação com o Dr. AN	Microcirurgia óssea vascularizada da crista ilíaca com o próprio osso e cartilagem viva
2010	Seguimento com o Dr. AN	Consultas de 3 em 3 meses, depois de 6 em 6 meses e neste momento consultas anuais de rotina e monitorização. Indicação para fazer a sua vida normalmente, exceto jogar futebol.

XXXIV. Cronograma Estudo Caso Nº3 – Célia e Filipe - Amadora

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
23 de Agosto 2004	Nascimento do doente	4º filho da entrevistada. 1º do segundo casamento
Janeiro 2005	Pneumonia	Pulmão direito parado, internamento no Hospital Amadora-Sintra
Verão 2012	Diagnóstico	Diagnosticado com 7 anos. Perthes à direita. Indicação para 6 semanas de repouso.
Outono 2012	Episódios de dor	Nova consulta, nova indicação de mais 6 semanas de repouso. Regresso à escola com canadianas
Dezembro 2012	Viagem a Inglaterra	Novos episódios de dor
Janeiro 2013	Consulta Hospital Amadora-Sintra	6 semanas de repouso
20 Março 2013	Consulta Hospital Amadora-Sintra	Uma semana de internamento com indicação para cirurgia a concretizar-se após viagem a Inglaterra.
20 de Abril a 30 de Abril 2013	Viagem a Inglaterra	Vai a Inglaterra.
2 de Maio 2013	Reunião com equipa ortopedia Hospital Amadora-Sintra	Reunião com toda a equipa. Esclarecimentos sobre o procedimento cirúrgico
6 de Maio 2013	Internamento	Internamento para cirurgia
7 de Maio 2013	1ª Cirurgia	Osteotomia de 5 horas no Hospital Amadora-Sintra. Pós operatório doloroso.
Início Junho 2013	Consulta pós-operatório	Autorização para emigrar para Inglaterra. Relatórios em Inglês
19 de Junho 2013	Viagem para Inglaterra	A família muda-se para a Inglaterra.
Setembro 2013	Início do ano escolar	Início do ano escolar em Inglaterra. O Filipe entra no 5º ano.
Outubro 2013	Dores	Recomeçam os episódios de dor. Consulta no John Radclyffe Hospital. Osteotomia sem

		resultados positivos, indicação para nova cirurgia para exames.
2 de Janeiro 2014	2ª Cirurgia no John Radclyffe Hospital	Retirar a placa metálica, exame durante a cirurgia.
30 Janeiro 2014	3ª cirurgia no John Radclyffe Hospital	Implante ósseo no acetábulo a partir de células auto exógenas. 2 meses de baixa sem ir à escola
3ª semana de Fevereiro 2014	Consulta Pós-operatório	Indicação para consulta de 6 em 6 meses
Março 2014	Regresso à escola	Elucidação em assembleia de estudantes sobre a doença
25 de Setembro 2015	Alta	Autorização para fazer uma vida normal com prática de educação física. Começa a ir para a escola a pé.
Dezembro de 2015	Fisioterapia	
Setembro 2016	Nova consulta no John Radclyffe Hospital	

XXXV. Cronograma Estudo Caso Nº4 – Ana e David – Portimão

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
03 de Março 2009	Nascimento do doente	2º filho da entrevistada, nasce saudável.
2012	Primeiros sintomas	Episódios de dor e claudicação. Idas á Urgência no Hospital de Portimão com diagnóstico de “dores de crescimento e prescrição de Benuron.
2013	Diagnóstico	Diagnosticado com 3 anos em consulta pediátrica de rotina. Perthes à esquerda.
2013	Hospital Dona Estefânia	1ª Consulta com o Dr. FS.
Setembro 2013	Hospital Dona Estefânia	Injeção de Botox e 1 noite de internamento em tração.
Dezembro 2013	Hospital Dona Estefânia	Indicação para cirurgia.
12-02-2014	Consulta Dr. NCL	DLCP em fase de fragmentação Catteral III Hering A
07-05-2014	Consulta Dr. NCL	Sem desenvolvimento positivo da doença à esquerda e primeiras suspeitas em relação à perna direita. Pede Ressonância Magnética.
02-07-2014	Consulta Dr. NCL	Agravam-se as queixas à perna esquerda.
Julho 2014	Intervenção cirúrgica	Colocação de fixador externo seguido de nova intervenção para ajuste do fixador.
17-11-2014	Consulta Dr. NCL	Consulta de manutenção do aparelho.
07-01-2015	Consulta Dr. NCL	Retira fixador externo, coloca calções ortopédicos, indicação para fisioterapia e exercícios de recuperação.
08-10-2015	Consulta Dr. NCL	10 meses depois de retirar o fixador externo. Dores esporádicas e suspeitas de DLCP à direita indicação para prevenção.
09-11-2015	Consulta Dr. NCL	Bom desenvolvimento à esquerda e confirmação de necessidade de prevenção à direita
10-11-2015	Intervenção cirúrgica	Prevenção à direita
Fevereiro 2016	Consulta Dr. NCL	Bom resultado em ambas as ancas, mas a criar liquido. Dores, necessidade de repouso.
29 Março 2017	Alta Clínica	Autorização para fazer uma vida normal

XXXVI. Cronograma Estudo Caso Nº5 – Daniela e Julieta – Marinha Grande

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
09 de Dezembro 2006	Nascimento da doente	Gémea de um menino. Nascem prematuros de 29 semanas, com a Julieta a ficar 58 dias em incubadora. Acaba por ficar com um peso inferior ao irmão.
Setembro 2013	Primeiro sinal da doença	Adormece bem, acorda a coxear e com dores ininterruptas durante 2 dias.
Setembro 2013	Diagnóstico	Consulta com o pediatra Dr. JM que reencaminha para a ortopedia do Hospital de Coimbra
Outubro 2013	Hospital Pediátrico de Coimbra	Consulta com a Dra. C ortopedista que confirma o diagnóstico. “Wait and see”.
Novembro 2013	Clínica do Dragão	Consulta com o Dr. EM.
2014	Consultas com o Dr. EM	Supervisão de 3 em 3 meses. Evolução sempre positiva.
Dezembro 2014	Episódio de dor	Consulta de despiste. Inflamação.
Abril 2015	Consulta Dr. EM	Apresentação e sugestão à família do tratamento PST (Pulse Signal Therapy Ortho)
Junho 2015	Tratamento com PST	Tratamento 2x por dia durante uma semana.
2015 /2016	Consultas com o Dr. EM	Evolução sempre positiva.

XXXVII. Cronograma Estudo Caso Nº6 – Paulo e Lucas – Lisboa

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
Julho 2005	Nascimento do doente	Nascimento na CUF, sem mais referências.
¾ Maio 2009	Episódio de dor	Episódio de dor na praia seguido de ida imediata à CUF Descobertas, onde foi recomendada consulta com ortopedista.
Início de Junho 2009	Diagnóstico	Continuação dos episódios de dor, consulta na CUF com rápido diagnóstico e opção por tratamento convencional.
Junho 2009	Repouso absoluto com tração	Formação de procedimentos a ter por enfermeira especializada no Hospital de Santana. Repouso absoluto com tração em casa. Cama de hospital alugada e tração. Visita de verificação condições por enfermeira especializada. Um mês deitado com tração e repouso sem carga na perna /anca. Tração manteve-se até 2011, mas só de noite. Após 1 mês de repouso passou a ter liberdade condicionada a nunca fazer carga na perna /anca.
Agosto 2009	Triciclo e Natação	Doente desloca-se em triciclo e faz a sua vida normal confinada ao triciclo. Natação o máximo possível chegando mesmo a extremos de 6 horas diárias nos primeiros 15 dias de liberdade.
Janeiro 2010	Autorização para caminhar	Autorização médica para iniciar carga na perna / anca e progressivamente ir iniciando marcha.

2010	Osteopata	Intervenção de osteopata para facultar o desenvolvimento positivo da doença. Houve também ao longo do processo uma atenção especial ao tratamento médico adequando-o ao desenvolvimento psicológico do doente por forma a maximizar o tratamento e não permitir alterações à sua personalidade pela enfermidade.
Junho 2010	Aquisição de marcha	Liberdade total. Caminhada em junho 2010 sempre sobre observação atenta a qualquer indicio de retrocesso. Vida normal sempre com o cuidado de não prejudicar o tratamento já efetuado e incentivando ao máximo as boas práticas terapêuticas (natação e bicicleta)
2012	Alta Clínica	Autorização para regressar à sua vida normal, e praticar desporto (referência ao futebol)
Fevereiro 2018	Cirurgia	Diagnóstico de Epifisiólise na perna oposta e cirurgia. Indicação de sequelas da doença

XXXVIII. Cronograma Estudo Caso Nº7 – Diana e Pascal – Monforte

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
25 Dezembro 2000	Nascimento do doente	Saudável em Monforte
1 Setembro 2007	Episódio de dor	Dores na virilha e alterações na marcha
Setembro 2007	Episódios de dor	Continuação e agravar dos episódios de dor, várias idas ao Centro de Saúde local e às urgências de Portalegre sempre com diagnóstico de mau jeito, inflamação, claudicação da anca e desvalorização dos sintomas.
Outubro 2007	Consulta com Dra. IT pediatra	Consulta em gabinete particular com pediatra Dra. IT que desconfia de Legg-Calvé-Perthes e encaminha novamente para as urgências de Portalegre com indicação para observação por ortopedista.
2 Outubro 2007	Consulta com Ortopedista Hospital de Portalegre	Diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes com indicação para internamento e tração
3 Outubro 2007	Internamento no Hospital de Portalegre	Internamento de uma semana com tração na perna direita e alta com indicação para andar de canadianas e colocar uma carga debaixo do pé para não por o pé no chão.
Outubro 2007	2as opiniões	Consultas em gabinetes particulares para segundas opiniões, mas sem muito significado ou acrescento de informação ou diretivas estratégicas para o desenvolvimento do bem-estar do Pascal. Nova consulta com a Dra. IT que reencaminha para o Hospital Dona Estefânia.
Novembro 2007	Hospital Dona Estefânia	Consulta com o Dr. CN com indicação para aguardar
Novembro 2007	Consulta com a Dra. IT	Volta a reencaminhar para o Hospital Dona Estefânia
Novembro 2007	Consulta Hospital Dona Estefânia	Consulta com o Dr. CN e com a Dra. S. Internamento imediato com tração nas duas pernas durante uma semana, explicação detalhada da doença e indicação para continuar a fazer tração em casa.

Novembro a final de Dezembro 2007	Tração em casa da avó materna	Com cama articulada transforma a casa da avó materna numa enfermaria e o Pascal fica em repouso total e absoluto em casa com apoio de enfermeira de centro de saúde. Professora desloca-se a casa 2 vezes por semana para acompanhamento escolar.
Janeiro 2008	Desemprego	Com o pai do Pascal já em situação de desemprego ou de trabalho precário, com as faltas a cuidadora vai também para o desemprego.
Dezembro 2007 a Abril 2008	Canadianas	Indicação para marcha com canadianas. Novos episódios de dor.
1 Abril 2008	1ª intervenção cirúrgica - Hospital Dona Estefânia	1ª intervenção cirúrgica para artroscopia, injeção de Botox e colocação de gesso nas duas pernas
Abril a Junho 2008	Gesso	Período de dois meses com o gesso nas duas pernas e frequência da escola em cadeira de rodas. Adaptação por parte da escola à cadeira de rodas. Retira o gesso em meados de junho de 2008.
20 Agosto de 2009	2ª intervenção cirúrgica	Osteotomia
15 Julho 2010	3ª intervenção cirúrgica	Ajuste nos parafusos
21 Dezembro 2011	4ª intervenção cirúrgica	Ajuste nos parafusos
7 Maio 2012	5ª intervenção cirúrgica	Cirurgia ao joelho. Dano colateral da doença pois ao proteger-se das dores a forma de caminhar danifica o joelho
30 Janeiro 2013	6ª intervenção cirúrgica	Ajuste nos parafusos. Pascal já com sinais de cansaço e ansiedade.
9 Maio 2014	Consulta Dra. S	Consulta já na CUF e não no Hospital Dona Estefânia
Junho 2018	7ª Intervenção cirúrgica	Consultas já no Hospital Beatriz Ângelo. Cirurgia para resolver sequelas da doença, placa metálica com 14 parafusos.

XXXIX. Cronograma Estudo Caso Nº8 – Sandrina e o Tomé - Guarda

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
30 de Dezembro 2009	Nascimento do doente	Gravidez de risco e parto com complicações.
Setembro 2010	Sinalização	Médica de família deteta um “clique” na anca nos exames de rotina.
Setembro 2010	Consulta no Hospital Dona Estefânia	Sem qualquer efeito.
Novembro 2010	Episódios de dor	Primeiros episódios de dor.
Dezembro 2010	Urgências Pediátricas	Várias deslocações às Urgências Pediátricas do Hospital Sousa Martins na Guarda, sem qualquer resultado.
2011	Consulta no Hospital Dona Estefânia	Sem qualquer efeito.
2011	Diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes	Diagnóstico na segunda consulta no Hospital Dona Estefânia. Indicação para reduzir ao máximo exercício físico, de carga e de impacto.
22 Maio 2012	Intervenção cirúrgica	Injeção de Botox, artrografia de contraste e tenotomia.
Junho 2012	Fisioterapia	Indicação do Fisiatra da área de residência de exercícios para fazer em casa
Verão 2012	Natação	Privilégio de exercícios dentro de água em família.
2012 a 2016	Vigilância	Consultas regulares de 6 em 6 meses no Hospital Dona Estefânia.
2016 a 2018	Vigilância	Autorização para fazer a sua vida normal e jogar futebol com os amigos.
23 Julho 2018	Alta Clínica	

XL. Cronograma Estudo Caso Nº9 – Damião e Hannah – Lordelo

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
27 Novembro 2005	Nascimento do doente	Inseminação artificial e Gravidez de risco.
Outubro 2011	Primeiros sintomas	Dor na virilha. Consulta de clínica geral
Novembro 2011	Episódios de dor	Indicação para Benuron e Brufen.
Dezembro 2011	Consulta Ortopedista	Indicação para Ressonância Magnética
1 Abril 2012	Diagnóstico	Diagnóstico da doença recomendação de repouso e consulta a profissional especializado
2012	Ortopedia	Consulta com o Dr. EA que apresenta aos pais o seu trabalho, tratamentos disponíveis e dá aos pais a opção de escolherem o tratamento.
2012	Tratamento Conservador	Utilização intensiva de cadeira de rodas e acompanhamento de 3 em 3 meses.
2013 / 2014 / 2015	Vigilância	Consultas de 6 em 6 meses e gradual largar da cadeira de rodas
Outubro 2015	Alta clínica	Autorização do médico a fazer a sua vida normal e regresso às rotinas e atividades diárias
2016	Vigilância	Consultas anuais, rotinas normais, recuperação de forma e resistência física, da auto estima e autonomia e inscrição no Voleibol

XLI. Cronograma Estudo Caso Nº10 – Tiago - Faro

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
16 de Maio 1976	Nascimento do entrevistado	Em Otava – Canadá
1977	Primeiras dores	No Canadá não conseguem diagnosticar ou compreender o que se passa com o entrevistado.
1979	Regresso a Portugal	Os pais antecipam o regresso a Portugal para consultar outro médico. Vão viver para o Sítio da Falfosa, para a casa que o Pai construiu em 3 meses quando saiu da França
1980	1ª Consulta com o Dr. O	Passa para o Dr. SM
1981	Internamento no antigo Hospital Distrital de Faro	Internado com duas trações e dois pesos. Intervenção cirúrgica – sangramento da cabeça do fémur Ambas as pernas engessadas.
1991/1992	Inserção no mercado de trabalho	Sente dores e com menos resistência física que os colegas devido às limitações da doença.
	Ingresso na Escola Superior de Tecnologia da Universidade do Algarve	Bacharel / Licenciatura e Pós-Graduação em Engenharia Elétrica / Eletrónica
23 de Junho 2001	Casamento	
2004	Nascimento da primeira filha	
6/07/2007	Consulta no Hospital	Dr. LC diz abertamente “Você está encostado às boxes! Quando quer ser operado?”
Páscoa 2009	1ª Ortoprotesia total da anca	Receio perante a operação mas início de uma vida sem dor.
Páscoa 2010	2ª Ortoprotesia total da anca	Restabelecimento da qualidade de

		vida
2010	Nascimento da segunda filha	Apogeu da sua história de vida e da sua ligação à LCP uma vez que a filha mais nova já não conheceu a doença e pode ser pai sem as limitações da doença.

XLII. Cronograma Estudo Caso Nº11 – Mariana - Lisboa

DATA	ACONTECIMENTO	CONCLUSÕES
Junho 1962	Nascimento da entrevistada	Em Tondela mas vem para Lisboa com 1 mês.
1965 (3 anos)	Primeiras dores	Em Lisboa não conseguem diagnosticar. Um endireita recomenda o Dr. LA que se encontra no Hospital da Ordem Terceira no Porto
1966 (4 anos)	Dr. LA	Recomenda um tratamento duro, mas eficaz. Manda construir uma cama em ferro à medida onde a entrevistada fica cerca de um ano e meio
1966 / 1968	Consultas com o Dr. LA	Consultas mensais com o médico.
1967	Aparelho ortopédico	Utilização de bota com cinto especial.
1967	Entrada na Pré-escola	Entra na pré-escola, sempre a utilizar o aparelho.
1968	Alta clínica	Atira o aparelho ao rio Douro e vai à sapataria mais cara do Porto comprar os sapatos do seu sonho.

XLIII. Caraterização da Amostra – Cuidadores

CATEGORIA	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
CUIDADOR/ A	Mãe, portuguesa, 42 anos, desempregada, residente em Olhão.	Mãe, 35 anos, residente em Olhão, trabalha em Faro, 12º ano, rececionista.	Mãe, 41 anos, residente em Oxford, trabalha como empregada de limpeza em Inglaterra, 12º ano incompleto	Mãe, 41 anos, residente em Portimão, 7º ano, desempregada.	Mãe, 38 anos, residente na Marinha Grande, curso de Animação Sociocultural, desempregada.	Pai, 38 anos residente em Lisboa, 12º ano, administrativo.	Mãe, 41 anos, residente em Monforte, 12º ano de escolaridade, assistente operacional	Mãe, 37 anos, casada, dois filhos, 12º ano, auxiliar educativa em escola privada da Guarda	Mãe 43 anos, licenciada, contabilista. Pai 46 anos, licenciado, professor de Educação física residentes em Lordelo – Paços de Ferreira.

	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
FAMÍLIA	Cuidadora, filho com 7 anos, companheiro da entrevistada e o filho deste.	Família nuclear. Mãe, pai, G com 10 anos e a N com 5 anos.	Família composta e numerosa. 4 Filhos 3 do primeiro casamento e o F do segundo casamento. Família extensa mas unida.	Família monoparental, cuidadora, filho R de 12 anos e o David de 7 anos.	Família nuclear composta pela entrevistado companheiro e dois filhos gémeos com 12 anos.	Família nuclear formada pelo entrevistado, a esposa e dois filhos. O Lucas com 10 anos e a filha mais nova. Família grande unida e proativa.	Família monoparent al, cuidadora e o filho P de 15 anos. Frequenta o 10º ano. Diagnóstico hiperativida de	Família Nuclear, Mãe, Pai uma filha com 12 e o T com 6.	Família nuclear, Mãe, Pai e a doente com 11 anos.
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luis - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal -	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé -	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah –

							Monforte	Guarda	Lordelo
DIAGNÓSTICO	Aos 4 anos em França. Apesar de fortes suspeitas de doença desde o primeiro ano de vida.	Primeiros sintomas com a aquisição da marcha, diagnóstico rápido aos 2 anos em consulta particular de ortopedia pedida pela mãe no Hospital Santa Maria em Faro.	Primeiros sintomas aos 6 anos, possível causa trauma. Duas consultas no Hospital Amadora-Sintra intercaladas por 6 semanas de repouso absoluto.	Primeiros sintomas com 3 anos, dores e claudicação (coxear), várias idas às urgências do Hospital de Portimão onde eram enviados para casa diagnosticados de “dores de crescimento” e prescrição de Benuron, diagnóstico feito em consulta de	Imediato em consulta com o pediatra 2 dias após os primeiros sinais da doença. Consulta de ortopedia no Hospital Pediátrico de Coimbra onde a perspetiva é “wait and see”.	Imediato aos 3 anos após um curto período de dores. Numa ida à praia há uma queixa seguida de uma imediata ida ao hospital sem resultado. Marcação de consulta com ortopedista e imediato diagnóstico.	Primeiros sintomas aos 7 anos 2007, com graves crises de dor. Diagnóstico dificultado pela falta de profissionais qualificados na região. Muita insistência por parte da cuidadora até	Médica de Família sinaliza com 9 meses, e encaminha para o Hospital Dona Estefânia sem resultados. Novas queixas aos 11 meses com várias idas às urgências também	Dores aos 6 anos e meio. Diagnóstico através de ressonância magnética após alguma vigilância inicial.

				rotina do pediatra que à falta de ortopedia pediátrica no Algarve reencaminha o processo para o Hospital Dona Estefânia.			encontrar uma profissional dedicada que encaminhou a doença para os profissionais adequados.	sem efeito. Diagnóstico na 3ª consulta do Hospital Dona Estefânia.	
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
DOENÇA DE LEGG- CALVÉ- PERTHES	Prolongada e recheada de percalços. Hospital de	Seguido em dois hospitais públicos: Hospital de	Intervenção cirúrgica em maio de 2013 no Hospital	Internamento de 1 noite com tração no Hospital Dona	Doente sempre seguida na Clínica do Dragão, com o	Internamento em casa. Acamado durante alguns	Internament o no Hospital de Portalegre,	Diagnóstico em 2011. Em 22 maio 2012 faz	Diagnóstico em abril 2012. Tratamento

	<p>Faro, Dona Estefânia e Santa Maria entre outras consultas esporádicas em outros médicos. Doença com um grau considerável. Nunca foi operado, apesar de se encontrar em listas de espera. Tentou fisioterapia, natação entre outras terapias.</p>	<p>Faro a perspectiva é conservadora e “wait and see” e utilização de aparelho Atlanta; no Hospital Dona Estefânia além de não apoiarem a utilização do aparelho Atlanta a entrevistada sai das consultas arrasada. Com os constantes episódios de</p>	<p>Amadora-Sintra. Osteotomia de 5 horas. Pós-operatório doloroso. Mudança para Inglaterra em 19 de junho de 2013. Episódios de dor a partir de outubro 2013 já em Oxford. Em janeiro de 2014 2ª cirurgia no John Radcliffe Hospital para retirar a placa metálica inserida na 1ª</p>	<p>Estefânia, injeção de Botox e indicação para inserção de prótese aos 4 anos. Mudança de médico. Seguido pelo Dr. NCL no Hospital Garcia de Orta, Inserção de fixador externo na perna esquerda aos 4 anos, cirurgia de colocação do fixador e cirurgia para</p>	<p>Dr. EM com evolução sempre favorável, apenas um episódio de dor em dezembro de 2014 e sugestão de tratamento PST em abril de 2015. O tratamento é feito em junho de 2015. Evolução favorável até à data.</p>	<p>meses. De acamado passou a rastejar, de rastejar passou a andar de triciclo. Juntou natação e um osteopata ao triciclo, passou 3 anos neste processo e ficou bem.</p>	<p>internament o no Hospital Dona Estefânia para tração, 1 mês e meio de tração em casa, intervenção cirúrgica para artroscopia, injeção de Botox e colocação de gesso. Utilização de gesso por</p>	<p>injeção de Botox, artrografia de contraste e tenotomia. Intervenção cirúrgica rápida com alta no mesmo dia e indicação para fisioterapia.</p>	<p>conservador com recurso a utilização rigorosa de cadeira de rodas por um período de 4 anos.</p>
--	---	--	---	--	---	--	---	--	--

		<p>dor e desgaste femoral o Hospital Dona Estefânia decide avançar com intervenção cirúrgica. Sem compreender os benefícios da intervenção cirúrgica sugerida pelo Hospital Dona Estefânia, encontra o Dr. AN numa clinica particular em Coimbra e</p>	<p>cirurgia e novo exame durante a cirurgia. A 30 janeiro de 2014 nova cirurgia para implante ósseo no acetábulo a partir de células auto exógenas. 2 meses de baixa sem ir à escola. Alta clínica a 25 de Setembro de 2015, fisioterapia em Dezembro de 2015.</p>	<p>ajuste do fixador externo e nova cirurgia aos 5 anos de prevenção à direita. Utilização prolongada do fixador externo, fisioterapia e calções de ortopedia.</p>			<p>3 meses. Cirurgia em 2009, 2010, 2011, 2012 e 2013 (osteotomia, ajuste nos parafusos e joelhos).</p>		
--	--	--	--	--	--	--	---	--	--

		submete-se a uma microcirurgia óssea vascularizada da crista ilíaca com o próprio osso e cartilagem viva							
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
LIMITAÇÕES	Além das limitações físicas, falta de informação, financiamento,	O doente faz vida normal, com a restrição de jogar futebol.	Hoje o doente faz a sua vida normal. As únicas limitações são	Limitações estruturais, financeiras, em termos de residência,	Sem qualquer limitação ou restrição. A doente faz a sua vida	Sem qualquer limitação ou restrição. O doente faz a sua vida	7 anos de tratamentos e cirurgias. Limitações físicas quer	O doente faz a sua vida normalmente, evita	Utilização rigorosa de cadeira de rodas por um período

	conhecimentos e orientações.	Tentativa constante pré e pós operação de manter a vida normal diária.	râguebi e o basquetebol.	apoios nos mais variados níveis e de mobilidade durante o período ativo da doença.	normalmente.	normalmente, apesar de ter passado algum tempo limitado e confinado à cama e ao triciclo	na educação física como nas atividades diárias mas sem que essas limitações sejam significativa s uma vez que o entrevistado resiste às limitações.	certos esforços e não faz educação física.	de 4 anos. Limitações em termos emocionais psicológicos que se refletiram no aumento de peso, alterações na auto estima e descompens ações emocionais.
	Estudo de Caso N°1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso N°2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso N°3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso N°4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso N°5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso N°6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso N°7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso N°8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso N°9 Damião Hannah – Lordelo

<p>RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>Não-aceitação da doença. Rejeição total á doença da parte do doente e da cuidadora.</p>	<p>Aceitação e boa gestão da doença da parte do doente e da parte da cuidadora e da sua família.</p>	<p>Apesar de algumas temporadas mais frustrantes para o doente e para a família, há uma geral aceitação da doença, hoje que o doente teve alta.</p>	<p>Sem alterações de maior para o doente, mas com impactos profundos no bem-estar da cuidadora.</p>	<p>Aceitação, boa gestão, sem qualquer problema.</p>	<p>Aceitação, boa gestão, sem qualquer problema.</p>	<p>Boa aceitação geral por parte do paciente, embora com sequelas emocionais, na sua saúde física e mental, vida pessoal, profissional e financeira.</p>	<p>Boa aceitação geral e adaptação por parte do doente e da família.</p>	<p>Alguma rejeição e frustração à cadeira de rodas, no entanto hoje com aceitação à doença e com notáveis evoluções relativas à perspetiva emocional da doença.</p>
	<p>Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão</p>	<p>Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro</p>	<p>Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford</p>	<p>Estudo de Caso Nº4 Ana e David Portimão</p>	<p>Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande</p>	<p>Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa</p>	<p>Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal -</p>	<p>Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé -</p>	<p>Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah –</p>

							Monforte	Guarda	Lordelo
RELAÇÕES SOCIAIS	Exclusão e isolamento social.	Aceitação. Sem qualquer implicação na vida social do doente ou da cuidadora.	Alguns episódios de bullying e incompreensão, queria ir para a rua brincar com os amigos em Portugal e não podia, em Oxford o estigma da doença trouxe alguns episódios de bullying e não podia ir para a rua brincar com outros jovens.	Alguns episódios de exclusão social durante o 1º ano pós-diagnóstico (cadeira de rodas, fixador externo e calções ortopédicos), entretanto ultrapassados, impactos sociais na rede de apoio informal da cuidadora.	Alguma curiosidade e sentimentos menos positivos de alguma rede familiar e amigos menos próximos, mas completa aceitação na escola.	Aceitação, Inclusão, sem qualquer problema, a doença como agente de inclusão e organização de atividades sociais (aulas de natação, maratona de triciclo, passeios de bicicleta).	Aceitação e inclusão, mas em excesso pode transformar-se em pressão social para com a cuidadora. Aceitação e inclusão para com o doente.	Aceitação e inclusão. Sem qualquer implicação na vida social do doente ou da cuidadora.	Aceitação e inclusão. Apesar de restringida à cadeira de rodas há inclusão por parte dos colegas e um esforço adicional por haver inclusão em todas as atividades exceto na catequese.
	Estudo de	Estudo de	Estudo de Caso	Estudo de	Estudo de Caso	Estudo de	Estudo de	Estudo de	Estudo de

	Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Caso Nº4 Ana e David Portimão	Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
CONTEXTO PROFISSIONAL DO CUIDADOR/ A	Desempregada e sem possibilidade de ingressar no mercado de trabalho por falta de apoio com o doente.	Rececionista em Faro, manteve-se em funções no seu local de trabalho. Teve apoio da parte dos colegas.	Trabalha por horas como empregada de limpeza, o que durante o período de repouso absoluto antes das cirurgias implicou um desdobramento e uma sobrecarga à cuidadora.	Desempregada e sem possibilidade de ingressar no mercado de trabalho por falta de apoio com o doente.	Desempregada e sem possibilidade de ingressar no mercado de trabalho.	Administrativo numa empresa de transportes com total apoio da entidade patronal. Sem qualquer tipo de consequência profissional.	Trabalhava numa casa particular aquando do diagnóstico. Com o papel de cuidadora veio o desemprego seguido de dificuldades . Conseguiu entrar na função pública	Auxiliar de ação educativa em escola particular na Guarda. Sem qualquer tipo de consequência ou impacto na vida profissional.	Sem qualquer impacto ou alteração na vida profissional de nenhum dos cuidadores. Flexibilidade laboral e apoio da lei.

							como assistente operacional onde além da flexibilidad e para assistência a descendente também tem ADSE.		
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
CONTEXTO ESCOLAR DA CRIANÇA	Bom aluno, mas com questões de adaptação	Criança diagnosticada com 2 anos, frequentava	O doente nunca foi um aluno de notas significativas,	Dificuldades na pré-escola, aceitação no 1º ano. Bom	Boa aluna e sem qualquer tipo de intervenção. É acarinhada na	Escola como agente de inclusão apoio e intervenção	Apesar da doença, da hiperativida de e défice	Bom aluno, boa aceitação escolar,	Excelente aluna, sem qualquer tipo de

	devido à doença. Não beneficia de Ensino Especial	ama que adaptou as atividades às necessidades da doença. Bem-estar e adaptabilidade da doença à escola e da escola à doença.	mas durante a doença quer em Portugal como em Inglaterra não houve alteração significativa no rendimento escolar do doente. Apesar de ter sido referido na entrevista questões de socialização na escola. Além das questões de socialização a entrevistada refere que em	aluno sem referência a Ensino Especial.	escola onde faz a sua vida normal.	positiva no decorrer da história natural da doença.	de atenção, o doente é bem-recebido socialmente na escola, apesar do descrédito inicial na segunda classe, o doente é sempre bem aceite, incluído socialmente e com maior ou menos dificuldade tem	bom feedback por parte da escola que está atenta ao doente. Adaptações na aula de educação física.	alteração no seu desempenho escolar, sendo a doença uma motivação extra para ser uma aluna exímia.
--	---	--	--	---	------------------------------------	---	--	--	--

			Portugal não teve apoio ou compreensão por parte da professora e em Oxford sentiu-se sempre apoiada, acarinhada e compreendida pela comunidade escolar.				resultados sempre positivos.		
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
HABITAÇÃO	3º andar sem elevador e habitação sem	Sem qualquer alteração na habitação.	Em Portugal a família viu-se obrigada a	2º andar sem elevador, sem referências a	Sem qualquer alteração na habitação.	Mudança da casa de família de um 4º andar	Moradia típica da zona com os	Sem qualquer referência a	Sem referências a alterações

	adaptações.		<p>mudar de casa. Quando o Filipe foi diagnosticado viviam num 3º andar sem elevador e mudaram de casa devido às dificuldades de acessibilidade. Em Oxford também tiveram que se mudar para uma casa adaptada à doença</p>	alterações na habitação.		<p>sem elevador para a casa da avó materna que possibilitou o internamento, as condições apropriadas, natação em piscina interior aquecida, e a localização central, junto à casa da parte paterna da família e proximidade da escola que permitiu a visita e</p>	<p>quartos no primeiro andar. Fez a tração em casa da avó com assistência de familiares e o resto fez na casa da mãe que adotou as rotinas à casa e às suas capacidades físicas. Obras na casa de</p>	<p>alterações na habitação.</p>	<p>na habitação. Acessibilidade facilitada por infraestruturas já existentes no prédio.</p>
--	-------------	--	--	--------------------------	--	---	---	---------------------------------	---

						contactos regulares dos colegas.	família para adaptação à doença mas não foram terminadas.		
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
ATIVIDADE LÚDICA	Criança com dificuldades em aceitar as limitações físicas, sempre que pode corre, faz exercício físico, dificuldade em	Bricolage, guitarra, bateria, canto, trabalhos manuais, desenhos, construções, natação. Após a operação, faz a sua vida	A entrevistada refere apenas jogos e ver televisão como atividades lúdicas	Jogos eletrónicos.	Sem qualquer alteração no dia-a-dia da doente que continua a fazer a sua atividade física normal.	TV e desenhos animados, carrinhos, desenhos, aulas de natação, passeios e viagens de férias no triciclo, uma	Maioritaria mente desenhos animados, computador consola, visitas dos amigos. Hoje o doente faz	Leitura, computador, TV, tablet, jogos, fisioterapia, natação.	Bonecas, brinquedos, tentativa de incluir alguma atividade física mas com rápidos efeitos na doença que

	adaptar-se às atividades recomendadas como pintura, música, jogos, jogos de computador ou grafiti. Rejeita qualquer atividade que não seja física porque a assimila como um “castigo” por ter a doença.	normal com brincadeiras mais ativas: bicicleta, patins, trotinete e apesar da restrição joga futebol com os amigos.				vida normal no triciclo, passeios de bicicleta em grupo, nataação individual e em grupo.	parte dos escuteiros, mas com limitações.		acabaram por afastar a doente da atividade física.
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal -	Estudo de Caso Nº8 Sandrina - Tomé -	Estudo de Caso Nº9 Damião - Hannah –

							Monforte	Guarda	Lordelo
VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	700€ do aparelho Atlanta, 22€ mensais de piscinas, alimentação sem glúten. A entrevistada auferir 300€ mensais.	7000€ da operação pagos em conjunto pela família. A entrevistada refere também atividades que implicam custos como natação, idas a Coimbra para consulta, consultas particulares. Valores não apurados.	A entrevistada não refere despesas consideráveis relativas à doença a não ser a aquisição de canadianas. No entanto refere que teve sempre muita ajuda e muito apoio.	Situação de desemprego da cuidadora com 2 filhos a cargo. Subsídio de desemprego e subsídio de doença insuficiente Gastos com deslocações, calções ortopédicos. A cadeira de rodas foi adquirida através de peditório no	Deslocações, consultas, exames, 1500€ PST, estadia no Porto durante uma semana.	O entrevistado não refere despesas relativas à doença. No entanto refere que teve sempre muita ajuda e muito apoio da parte familiar, o Lucas foi seguido através de consultas particulares com visitas de enfermeira. Apesar de tudo	Mesmo com o pai em situação de desemprego e com a mãe surpreendida pelo desemprego a família teve despesas com consultas, aquisição de material ortopédico, deslocações às	Sem valores a considerar a não ser as deslocações da Guarda a Lisboa a cada 6 meses.	Consultas de ortopedia a 70€ reembolso de 20€ da ADSE, consultas de psicologia a 20€ reembolso de 12€ da ADSE, natação, cadeira de rodas com ajustes 800€ reembolso de 600€ da ADSE mais

				facebook		o entrevistado tentou ser contido nos custos.	consultas, gastos com a permanência no internament o entre outros. A cuidadora recebe um abono de bonificação da SS e com o novo trabalho da cuidadora a família teve acesso a ADSE que pode alterar		exames mas todas estas despesas não implicaram alterações à saúde da vida financeira do casal.
--	--	--	--	----------	--	---	--	--	--

							as consultas do doente.		
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
APOIOS FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	Apoios estatais da Segurança Social. Informação advinda de grupos dedicados ao tema do Facebook. Contou com o apoio da Associação Raríssimas e	Apoio familiar constante. Rede de apoio informal fundamental no caso do doente nº 2. Apoio institucional apenas na aquisição do aparelho Atlanta (HDF)	A entrevistada refere um grande número de apoios, todos de cariz informal.	Apoios informais da parte da família mais próxima (filho mais velho, irmão e irmã). Sem apoios estatais de relevância.	Apoio da parte dos sogros, tratamento PST pago pela bisavó.	Apoio familiar constante. Indicações, instruções advindas de um grande número de pessoas.	Vários apoios estatais e de instituições locais como segurança social, centro de saúde, centro paroquial, casa Ronald MacDonald	Apoio familiar.	ADSE e legislação que protege os trabalhadores que necessitam de faltar em casos de filhos com doenças crónicas.

	todas as outras tentativas de procurar apoio não foram apropriadas e não tiveram seguimento.	mas que não terá sido útil ou eficaz à recuperação.					nos internamentos, ajuda familiar.		
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
EXPECTATIVAS PESSOAIS	Apesar das mais variadas contrariedades e desilusões, mantém a esperança de que todo o processo	Quadro estável da parte do doente. Pro-atividade da parte da família do doente. Resiliência	Quadro hoje estável. A entrevistada refere que a doença uniu os laços de mãe /filho apesar de todas as	Período de grande exigência para a cuidadora. Hoje quadro estável por parte do doente com grau II e	Sem qualquer alteração ao dia-a-dia a não ser a sensibilização para a doença e a perceção das necessidades da doença.	Experiência muito positiva e enriquecedora por parte do entrevistador.	Processo muito exigente e muito duro para a família que passou pela doença,	Sem qualquer alteração ao dia-a-dia. O doente faz a sua vida normal com exceção de	Alterações a nível de personalidade, descompensações e exaustão da cuidadora

	contribuirá para desenvolvimento e aprendizagens.	perante doenças raras, valorização da medicina alternativa. Tristeza pela inibição ao futebol.	turbulências, mas também tornou o seu filho mais humano, mas também mais dependente e mimado. A entrevistada diz que amadureceu e lidou com coisas que não foram as mais favoráveis.	previsão de nova intervenção cirúrgica aos 15 anos e prótese apenas aos 70.			divórcio, desemprego, insolvência o que dificultou a gestão de expectativas e de tempo. Aprendizagens duras e constantes. Lidar com o desconhecido e o imprevisível	educação física.	que teve de recorrer a antidepressivos.
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo

SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE	O Luís cruza-se pelo menos duas vezes com várias reestruturações a nível de gestão hospitalar e ausência de consenso político em relação à saúde. Cada reestruturação deixa o Luís sem acompanhamento. O Hospital Dona Estefânia não	Frustração com as respostas do SNS, procura de soluções através do privado.	A entrevistada já não acha positiva a atuação do Hospital Amadora Sintra enquanto vive em Portugal. Tem a confirmação das suas suspeitas quando no mesmo ano da cirurgia o filho continua a ter episódios de dor e no John Radclyffe Hospital lhe confirmam a má	Sensação de improficiência por parte da oferta de saúde pública por parte do Hospital de Portimão e do Hospital Dona Estefânia, por outro lado, plena confiança e empatia para com o Dr. NCL.	Postura passiva por parte do Hospital Pediátrico de Coimbra. Total confiança no Dr. EM. Perceção de que deveria ser gratuita a saúde em Portugal e o acesso a ela.	Doente seguido pela oferta privada de saúde. Método conservador. Segundas opiniões no sentido da intervenção cirúrgica, mas sem abertura por parte da família.	Confiança nos profissionais de saúde, na confiança ortopedista. Falta de ortopedistas da especialidade e em Portalegre e referidas limitações no hospital de referência. Recurso à oferta	Confiança nos profissionais de saúde da oferta pública. Apesar de reconhecer a necessidade de ortopedistas pediátricos na área de residência e o excessivo volume de pessoas no único hospital de	Recurso exclusivo a oferta privada de saúde por falta de confiança na capacidade de resposta, eficácia e competência a do Serviço Público de Saúde.

	<p>correspondeu às expectativas da entrevistada e hoje é seguido pelo Hospital Santa Maria.</p>		<p>intervenção que foi feita em Portugal, a ineficácia da cirurgia, e efetuam gratuitamente uma cirurgia que em Portugal é considerada inovadora e com resultados extremamente positivos. Também todo o processo de acompanhamento e assistência social é bastante valorizado pela</p>				<p>particular de saúde sem no entanto garantia de possibilidade e de continuidade.</p>	<p>referência do país.</p>	
--	---	--	--	--	--	--	--	----------------------------	--

			entrevistada que se sente extremamente desiludida e defraudada pelo SNS Português.						
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
NECESSIDADES DETECTADAS	A entrevistada foca várias vezes a importância de uma equipa multidisciplinar a acompanhar o doente, dando bastante	SEM DADOS	A entrevistada sente que para uma melhoria geral, muita coisa teria que ser reaprendida e sim, usando o sistema inglês como exemplo.	Associativismo, informação às famílias, informação na comunidade escolar e comunidade médica, divulgação da	Informação, acessibilidade, divulgação, associação, vontade política.	Aceitação da doença, compensação e criatividade perante os desafios. Construção de todas as condições em	Necessidades de ordem logística e prática, informação, ortopedistas pediátricos, melhores condições	Informação, Formação dos profissionais, ortopedistas pediátricos no hospital da zona de	Informação, e formação clínica dos profissionais.

	<p>destaque à importância do acompanhamento psicológico não só ao doente como também para a família.</p> <p>Também refere a necessidade de informação disponível para as famílias e informação dos médicos sobre cada caso clínico às famílias. Mais apoios estatais em forma de</p>		<p>Desde o tratamento no hospital, à informação disponibilizada, ao sistema de cuidados em Portugal falta tudo. Na escola, no hospital, na intervenção. Falta tudo.</p>	<p>doença à comunidade civil, desenvolvimen to e expansão dos métodos do Dr. NCL, apoios estatais, apoio financeiro, psicológico e domiciliário, participação dos aparelhos ortopédicos.</p>		<p>casa como se de um internamento em enfermagem se tratasse. Internamento em casa com orientação de enfermeira e seguimento próximo por médico e equipa não só clínica como osteopata.</p>	<p>no hospital de referência, acessibilidade aos cuidados no SNS.</p>	<p>residência, investigação científica e laboratorial da doença.</p>	
--	--	--	---	--	--	---	---	--	--

	material, apoios ou subsídios.								
	Estudo de Caso Nº1 Maria e Luís - Olhão	Estudo de Caso Nº2 Nádia e Gustavo - Faro	Estudo de Caso Nº3 Célia e Filipe - Oxford	Estudo de Caso Nº4 Ana e David - Portimão	Estudo de Caso Nº5 Daniela e Julieta – Marinha Grande	Estudo de Caso Nº6 Paulo e Lucas - Lisboa	Estudo de Caso Nº7 Diana e Pascal - Monforte	Estudo de Caso Nº8 Sandrina Tomé - Guarda	Estudo de Caso Nº9 Damião Hannah – Lordelo
EDUCAÇÃO SOCIAL DA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO	Associativismo, divulgação de informação, equipas multidisciplinares para cada doente, construção de uma base de dados nacional sobre a doença e apoios	SEM DADOS	A entrevistada refere que há muitas áreas a melhorar segundo o tratamento que recebeu em Oxford através do National Health Service – NHS no cuidado pós-operatório	Constituição de associação como em outros países que apoie famílias e defenda os interesses de doentes e cuidadores, que represente a doença e	Divulgação online, criação de uma associação, plataforma de troca de experiências, registo de doentes.	Apoio individualizado a cada família de forma a que adaptado a cada família possa haver uma abordagem positiva e criativa da	Informação, encontros de famílias, troca de informação entre famílias, formação aos profissionais de saúde nos	Informação, Apoio psicológico às famílias e aos doentes, intervenção direta positiva junto das famílias que leve à conjugação	Investigação clínica que incida sobre as origens da doença e o estudo aprofundado de cada caso além de campanhas

	estatais.		(enfermeiros a casa, melhorias no tratamento hospitalar etc). Também sobressai a importância de denunciar casos de negligência, implementar sessões de sensibilização nas escolas e facultar condições no SNS.	suas necessidades, ações de divulgação e sensibilização, protocolos e apoios estatais nas mais diversas áreas. Facilitação de informação às famílias, informação na comunidade escolar e comunidade médica, divulgação da doença à comunidade		doença. Ajustes que possam facultar a família o doente e a abordagem de forma personalizada. Abordagem e interajuda entre famílias.	cuidados primários. Interesse político na contratação de profissionais para hospitais fora dos centros urbanos.	de esforços e trabalho em comum entre famílias e comunidade médica em prol do bem-estar do doente e do cuidador.	de sensibilização social.
--	-----------	--	--	---	--	---	---	--	---------------------------

				civil, desenvolvimen to e expansão dos métodos do Dr. NCL, apoios estatais, apoio financeiro, psicológico e domiciliário, comparticipaçã o dos aparelhos ortopédicos.					
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

XLIV. Caraterização da Amostra – Adultos

CATEGORIA	Estudo de Caso Nº10 - Tiago – Faro	Estudo de Caso Nº11- Mariana – Lisboa
DOENTE	42 anos, nascido no Canadá residente em Faro, casado há 15 anos, pai de duas meninas de 11 e 5 anos. Licenciado pré-Bolonha em engenharia eletrotécnica, pós-graduação em engenharia eletrotécnica e a um relatório de ter o mestrado. Trabalha como engenheiro na Marina de Vilamoura.	Mariana, Lisboa.
FAMÍLIA	Filho de pais emigrantes, pai com 73 sempre ligado à construção civil conhece a mãe em França onde casaram em 1966, trocaram a França pelo Canadá, parte francófona onde viveram 11 anos o pai sempre na construção civil e a mãe como costureira e empregada de limpezas e onde o entrevistado nasceu em 1973. Hoje o entrevistado é casado há 15 anos e pai de 2 filhas uma de 11 e outra de 5 anos.	Filha de comerciantes retalhistas em Lisboa, os pais estavam em início de vida e com o negócio no início. Faziam tapetes para automóveis.
DIAGNÓSTICO	Primeiros sintomas com cerca de 5 anos no Canadá, primeiras dores, sem diagnóstico no Canadá os pais antecipam o regresso a Portugal devido à doença e encontram respostas em Faro, no Dr. SM que faz rapidamente o diagnóstico em 1979.	Primeiros sintomas com 4 anos, muitas dores, a família procurou muitos médicos em Lisboa, diziam que era reumático e a entrevistada ia piorando. Um endireita recomendou o Dr. LA no Hospital de São João no Porto e foi onde a entrevistada teve o diagnóstico e tratamento acertado.
DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	Internado com tração em 1981, faz o “sangramento da cabeça do fémur” e inserção de gesso. Vive uma vida razoável até cerca dos 33 anos quando as dores já interferem diariamente na sua qualidade de vida, da sua família e da sua saúde em geral sem opções em Faro consegue consulta no Hospital Ortopédico de Santana da Parede onde claramente lhe é dito que no caso dele têm que ser 2 próteses totais. É	Acamada e amarrada a uma cama de ferro personalizada e feita à medida numa casa de ortopedia do porto durante um ano e meio, seguida de utilização de aparelho ortopédico durante mais um ano.

	chamado para a primeira na Páscoa de 2009 e para a segunda prótese na Páscoa de 2010. Faz fisioterapia e natação pós cada operação.	
LIMITAÇÕES	Em jovem a doença não lhe permitiu ficar-se pela profissão aprendida pelo pai de eletricista, devido às dores, melhor renumeração e melhores condições de trabalho não teve hipótese senão estudar. Em adulto limitações de autoconceito. De 2007 a 2010 limitações diárias em todos os sectores da vida corrente. Sem qualquer limitação após a inserção das próteses.	Ficou sem qualquer limitação, no entanto sentiu muitas limitações enquanto esteve acamada, apesar de nunca ter perdido o andar.
RELAÇÃO COM A DOENÇA	Aceitação da doença como parte de si e do seu caminho e da sua história e percurso de vida. Mas cujas limitações foram muitos presentes diariamente nos primeiros 37 anos de vida.	Aceitação e gratidão pela doença.
RELAÇÕES SOCIAIS	Sem qualquer impacto de exclusão ou inclusão integralmente dedicada à doença, o entrevistado é socialmente integrado, tem a sua vida e os seus amigos conhecedores das duas próteses de titânio.	Inclusão pela doença. Foi através da doença que a entrevistada foi sempre muito querida e mimada em termos sociais.
CONTEXTO PROFISSIONAL	Profissionalmente realizado, é engenheiro na Marina de Vilamoura e com os seus objetivos profissionais realizados. Sente apoio e compreensão por parte dos colegas e entidade patronal.	Profissionalmente realizada. A doença sucedeu em tenra idade.
CONTEXTO ESCOLAR	A doença foi o elemento motivador para a conclusão da licenciatura pré-Bolonha em engenharia eletrotécnica e pós-graduação.	A doença como elemento facilitador e inclusivo. Era a mascote da escola.
HABITAÇÃO	Bastantes alterações em casa aquando da primeira artropatia total da anca com preparação de casas de banho adaptadas, inserção de rampas na entrada, adaptação da sala transformada numa enfermaria.	4º andar sem elevador apenas incómodo quando tinham que ir à consulta no Porto.
ATIVIDADES LÚDICAS	Descanso e Tv sem mais referências dignas de nota.	Ver televisão, brincar, fazer desenhos, aprendeu a ler, via a rua.

VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	Seguido sempre ao abrigo do SNS, sem indicação de valores gastos nas obras de adaptação em casa.	Tudo sempre pago pelos pais a cama, o aparelho, a televisão, as radiografias, as viagens ao Porto.
APOIOS	Além dos apoios estatais do serviço público de saúde que permitiu uma credencial para a cirurgia e a baixa de 3 meses após cada cirurgia que importa sublinhar que não são direitos adquiridos e que o entrevistado sente como um apoio. Além do apoio estatal, o entrevistado sobressai o apoio familiar quer dos pais como da esposa.	Uma senhora que ficou a cuidar da entrevistada enquanto esteve acamada.
EXPECTATIVAS PESSOAIS	Consciência do doloroso processo de doença e da sua importância e consequências no seu percurso de vida, mas com perspetiva de começar a definir objetivos pessoais para si e para a sua família sem as limitações físicas. Recuperar de qualidade de vida.	A doença só teve impactos positivos na vida da entrevistada. Amadureceu e a doença nunca mais se manifestou.
SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE	Muito bom feedback do ortopedista que o seguiu até cerca dos 33 anos. Porém alguma ansiedade com a hipótese de uma cirurgia no hoje CHUA, boa experiência com a equipa e procedimentos do Hospital de Santana da Parede.	Excelente feedback. Com especial atenção ao acompanhamento por parte do médico.
NECESSIDADES DETECTADAS	Postura do “ <i>wait and see</i> ”, limitações na atuação clínica (resignação) e prescrição de demasiados analgésicos, muitos deles com efeitos secundários acentuados. Falta de formação, informação e falta de interesse.	Informação à família e a dificuldade inicial em encontrar respostas ou chegar ao diagnóstico.
EDUCAÇÃO SOCIAL DA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO	Sensibilização à comunidade. Incrementar o interesse pela doença, aumentar a formação e informação disponível à comunidade médica e às famílias, e introdução de novas técnicas e novas práticas na doença. Investigação e utilização de evoluções tecnológicas na saúde e no bem-estar de crianças diagnosticadas.	Genuína aceitação e gratidão pela doença. Importância do envolvimento do paciente na sua própria regeneração e o genuíno agradecimento e aceitação por parte do doente e da família sobre a doença.

XLV. Categorias

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	FUNDAMENTAÇÃO DA CATEGORIA
A - CUIDADOR/A	A1 - Descrição do Cuidador A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções	É fundamental compreender que cuidador estamos a entrevistar, tal como qual a sua posição perante a doença e as suas funções como cuidador/a. Também poderá dar dados importantes sobre a caracterização sociodemográfica dos entrevistados.
B - FAMÍLIA	B1 - Núcleo familiar B2 – Interações e Gostos B3 - Atividades B4 - Resumo do núcleo familiar	É importante a compreensão do tipo de família, quais as interações normais? Como caracterizar a criança diagnosticada? Também será uma forma de efetuar a caracterização sociodemográfica dos entrevistados.
C - DIAGNÓSTICO	C1 - Diagnóstico da doença C2 - Suspeitas de origem da doença	É frequente no caso de doenças raras ser demorado e complexo o caminho que leva ao diagnóstico. Pretende-se verificar se na doença de Perthes, nos casos estudados se confirma a dificuldade em ter acesso rápido ao diagnóstico. Sendo também uma doença de origem desconhecida, seria interessante a perceção das famílias sobre a origem da doença dos seus filhos.
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 - Médico / Hospital D2 - Tratamentos / Indicações D3 - Memórias / histórias da DLCP	Quais os meandros da doença? Onde foram seguidos os doentes? Quais foram os tratamentos sugeridos? O que correu bem? O que poderia ter corrido melhor?

E – LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas ou decorrentes do período da doença	Sendo uma doença que implica um grande número de limitações físicas, em crianças em idade de desenvolvimento de capacidades motoras, pretende-se compreender a que limitações estas crianças, estes cuidadores e estas famílias foram sujeitas.
F - RELAÇÃO COM A DOENÇA	F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença no cuidador	Os impactos da doença poderão variar de família para família, de pessoa para pessoa. O diagnóstico foi bem aceite? Implicou alguma alteração de fundo nas dinâmicas famílias? Houveram impactos no doente ou no cuidador?
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença no doente e no cuidador	O diagnóstico e os meandros da doença acarretaram algum tipo de isolamento social do doente ou do cuidador? Ou foi impulsionador de maiores e melhores relações em sociedade? A doença acarretou alguma alteração na sociabilização dos envolventes?
H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES	H1 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador H2 - Reações da entidade patronal	A passagem de profissional para cuidador trouxe alguma consequência? Foi possível conciliar o papel de cuidador com as obrigações profissionais? E qual a postura da entidade patronal?

I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	<p>II - Postura da escola perante a doença</p> <p>I2 - Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>Constituindo uma parte deveras importante no desenvolvimento e no dia-a-dia de uma criança, é importante rever as reações da comunidade escolar perante um aluno especial e compreender a perceção da escola perante este desafio. “Um lugar que não está preparado para todos é obviamente um lugar deficiente.” Os entrevistados tiveram uma escola preparada para todos ou uma escola “deficiente”?</p>
J – HABITAÇÃO	<p>J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.</p>	<p>A habitação responde a todas as necessidades de uma criança com mobilidade reduzida? Foram necessárias adaptações?</p>
K - ATIVIDADES LÚDICAS	<p>K1 - Métodos e estratégias utilizados pelas famílias para manter as crianças em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 - Formas lúdicas de gerir as atividades diárias dos doentes</p>	<p>A questão das atividades é essencial numa doença que só oferece limitações, desta forma, as estratégias utilizadas por cada família são uma riquíssima mais-valia para compreender como cada família ultrapassou a questão da obrigação de mobilidade reduzida</p>
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	<p>L 1 - Custos inerentes à doença</p>	<p>Quanto custou ao orçamento familiar a doença de LCP? Teve impacto no orçamento disponível para cada família?</p>

M - APOIOS FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares	E que tipo de apoios cada família teve disponível, não só os apoios familiares ou da rede de apoio informal, mas que fontes de ajudas estatais pode cada família contar, e houve alguma associação a qual pudessem recorrer?
N - EXPECTATIVAS PESSOAIS	N1 - Aprendizagens com a doença N2 - Expectativas N3 - Alterações na vida diária N4 - Perspetivas futuras	Quais as expectativas de cada família perante a doença, o seu futuro e o futuro da criança doente? Os médicos darão alguma perspetiva futura? Quais as aprendizagens que cada família teve no desenrolar da doença?
O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE	Q1 - Qualidade no atendimento Q2 - Meios de diagnóstico e terapêutica Q3 - Acesso aos cuidados de Saúde	O acesso aos cuidados básicos de saúde foi facilitado? Se não foi, o que poderia ter corrido melhor? O doente foi seguido no público ou no privado? Houve diferença entre o tratamento e atenção dada às famílias no público ou no privado? E esta seleção teve interferência na qualidade de vida do doente e resultados clínicos?
P - NECESSIDADES DETECTADAS	P1 - Pontos fracos	No decurso da doença, quais as necessidades que afetaram a família e quais as fraquezas que a família gostaria de ver colmatadas?
Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO	Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias	A partir das necessidades sinalizadas pelas famílias, sugestões dadas por estas para melhorar a sua qualidade de vida como famílias cuidadoras e doentes qual a intervenção mais adequada às necessidades de cada entrevistado/a?

XLVI. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 1 – Maria e Luís – Olhão

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador</p> <p>A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “Tenho quarenta e dois anos, nasci em França, vim para Coimbra com dez anos. Aos vinte anos entrei aqui na Universidade de Faro, no curso de Turismo (...) era assistente veterinária (...) aos trinta e cinco anos, tive o L”</p> <p>A2 – “Eu não me esqueço que ao princípio eu quando estava com ele sempre de sorriso e eu oh meu deus como eu estava por dentro (...) Uma pessoa sente-se completamente desprotegida, é como tu dares um salto lá de cima sem teres uma rede sem teres um paraquedas, sem saberes para onde te virares sem saberes o que é que fazes a seguir, e depois chegas a um médico que te põe um cenário tão negro e que te explica tão bem o que isto é. Mas que depois logo a seguir te diz, deixa andar (...) também é bom às vezes a gente ter alguém que não tem nada a ver com isto para a pessoa só simplesmente expirar, eu o que comecei a fazer neste momento e está-me a ajudar um</p>	<p>A entrevistada nº1 é a cuidadora do seu filho diagnosticado com Perthes com apenas 4 anos. Chama-se Maria, tem 42 anos, nasceu em França, filha de emigrantes Portugueses, aos 10 anos os seus pais voltaram para Portugal estabelecendo-se em Coimbra, aos vinte anos, veio para Faro entrou no curso de Turismo da Universidade do Algarve. Aos trinta e cinco anos, a 3 de junho de 2008 nasce o seu primeiro filho, o Luís. Hoje, vive em Olhão com o seu filho, o companheiro e o seu enteado. Era assistente veterinária até a doença de Perthes lhe bater à porta. Ao longo da entrevista a entrevistada explica que a doença a impossibilita de exercer a sua profissão uma vez que é necessária assistência constante ao seu filho e que</p>
----------------------------------	---	--	--

		<p>bocado, comecei a fazer meditação “para” começar a ver as coisas de uma outra forma para me ajudar a mim própria para poder estar bem para o poder ajudar também a ele. (...) é importante nós mães destas crianças, é importante termos alguma coisa em que a gente diga epá aquele bocado é meu... Não é que eu me descontrolasse em termos nervosos, não sou neurótica, não estou maluca nem nada nessas coisas, mas começava a sentir o coração a ter picadas, sempre aquela ansiedade, sempre aquele medo, sempre... E depois ver a forma como ele lida com isto que não está a lidar bem, que não aceita, às vezes eu fico naquela porra, mas porque é que este miúdo não aceita isto de outra forma, não tem outra postura também? eu própria enquanto mãe de uma criança com Perthes também não a aceito. E eu própria ainda estou revoltada e zangada com a Perthes, é isso que eu através da meditação também estou a tentar (...). Faz parte a falta de termos aquele apoio, havia de haver outras coisas... Tudo bem tenho as minhas aulas de ginástica também à terça de</p>	<p>nunca sabe quando o filho terá um novo episódio de dor, o que a impossibilitaria de voltar ao serviço.</p> <p>Relativamente às suas funções como cuidadora, é perceptível ao longo da entrevista um inconformismo constante. Uma mágoa para com a doença que se reflete em vários aspetos, circunstâncias e episódios da vida da entrevistada e do doente. A não-aceitação da doença, as limitações, o isolamento e incompreensão que advieram com a doença deixam tristeza na entrevistada que apesar de tudo se tenta manter positiva perante o seu filho e faz de tudo para que ele não perceba a sua dor. A entrevistada compreende que tem que fazer algo por si, até mesmo para facultar a gestão da doença e a recuperação do seu filho e a forma como ele gere emocionalmente a doença. A sua condição</p>
--	--	--	---

		<p>manhã e à quinta, é bom. Comecei também a perder peso, também me sinto bem. Quando vamos para lá, aquele bocadinho que estamos ali na galhofa, psicologicamente faz bem também, é bom que eu andei aí uma altura em que a minha vida era vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas que era só casa e L e mais nada, (...) traz-nos muita ansiedade, traz-nos muito medo, acho que enquanto pessoas, enquanto adultos e enquanto seres humanos abala-nos tudo. É mesmo um tirar um tapete debaixo dos pés, lá está pelas tais incertezas o termos a consciência que temos de fazer as escolhas certas, mas nós não termos a certeza se são as certas ou não e andarmos a perder horas e horas e horas e horas e estarmos sempre naquela dúvida. (...). Eu não posso descansar, basicamente resume-se a isto, eu não posso descansar. O que a Perthes me ensinou sobretudo foi isto, a partir do momento em que o L tem Perthes eu não posso descansar. Não há nenhum dia, não há mesmo, e acho que isto não é uma obsessão, mas não há um único dia</p>	<p>de cuidadora levou-a a uma forma de isolamento social, uma incompreensão pelas suas dificuldades que a colocam em situação de exclusão pelo que recorre a técnicas de relaxamento como ginástica, meditação para conseguir abstrair-se das vicissitudes do seu papel de cuidadora. As dificuldades para gerir as emoções negativas, a falta de informação, as dificuldades em termos pessoais, sociais, financeiros e emocionais são consequências da doença do seu filho. Refere também a sua luta pessoal para aceitar que apesar do seu maior desejo para o seu filho fossem aventuras sem fim, as limitações próprias da doença não permitem que o seu sonho se concretize e acaba por afetar e limitar o seu dia-a-dia e do seu filho. Relembra também as estratégias e esforços efetuados logo no</p>
--	--	---	--

		<p>em que eu possa dizer, ok eu hoje liberto-me de tudo. (...). Sou uma mãe que ama, uma mãe que preocupa e que tem noção da responsabilidade que tem com o meu filho. Uma mãe acho que é isso, opa se eu agora fosse no deixa andar etc. e pensar mais em mim, epá não tenho esse direito, ele não pediu para vir ao mundo. Ele veio porque eu quis que ele viesse. Ele veio com um problema, eu tenho que o ajudar no que eu posso e no que eu não possa. (...) tenho que lidar com a parte física, tenho que lidar com a parte emocional dele e minha e tenho ainda que me preocupar com a parte social. Ser Mãe de uma criança com Perthes é isso e a maioria das pessoas não está minimamente aí do que é que é isto.”</p>	<p>início da doença para se manter positiva e que o filho não se apercebesse da sua profunda tristeza. Reconhece que nessa altura teria sido importante o apoio de amigos, família, sociedade ou institucional.</p>
B – FAMÍLIA	<p>B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Atividades B5 - Resumo do núcleo familiar</p>	<p>B1: “Vivo eu, o meu companheiro, o filho dele”</p> <p>B2: “É uma criança cheia de vida, muito sonhadora, um menino que teve que crescer mais depressa, a quem foram roubados alguns sonhos de criança, teve obrigatoriamente que crescer e depois tem outra parte,</p>	<p>O núcleo familiar é formado por uma família reconstruída, composta pela entrevistada o seu filho diagnosticado com DLCP, o companheiro e o filho deste.</p> <p>A entrevistada descreve o seu filho como uma criança “cheia de vida, sonhadora, que</p>

		<p>é também muito meigo, é muito expressivo, tem depois aquela parte que; tendo sido obrigado a crescer há coisas que ele não consegue entender e isso transforma-se em raiva, em frustração, em medos que resulta em grandes birras e em grandes confrontos.”</p> <p>B3: “Só gosta daquilo que a doença o proíbe de fazer”</p> <p>B5: “Apesar de eu estar cá há vinte e dois anos não tenho amigos. Família não tenho cá ninguém, tenho uma tia de oitenta e poucos anos e uma avó de oitenta e tal anos em Coimbra, tenho os meus pais em França”</p>	<p>teve que crescer mais depressa, a quem foram roubados alguns sonhos de criança”, ao longo da entrevista a entrevistada fala também de uma criança aventureira, um verdadeiro “lobisomem” também extremamente meigo e inteligente, mas que “só gosta daquilo que a doença o proíbe de fazer”. A questão do isolamento e exclusão é também referida, levando a que a entrevistada viva para o núcleo familiar.</p>
C - DIAGNÓSTICO	<p>C1 -Diagnóstico da doença</p> <p>C2 - Suspeitas de origem da doença</p> <p>C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “Com um aninho, pois soube que ele tinha Perthes e acabou-se a minha vida (...) eu acho que o que aconteceu foi a nível do parto porque foi cesariana, fui tocada, após três dias de parto provocado. Ele teve duas paragens cardíacas ainda dentro da minha barriga (...) No parto, foi cesariana, utilizaram ventosas e eu notei o L quando nasceu porque a Perthes dele é a nível do lado esquerdo e eu tenho fotografias em que se nota perfeitamente uma mancha negra por cima do olho do</p>	<p>No caso do Luís, o diagnóstico foi lento tardio e não foi possível em Portugal. A entrevistada refere na entrevista a situação do parto provocado e demorado com ventosas e puxão na perna esquerda que na sua opinião poderão ter sido os fatores que desencadearam a doença. Com um ano de vida, aquando da aquisição da marcha, o menino apresenta dificuldades na perna</p>

		<p>L que foi onde o agarraram com a ventosa e quando foi para o puxar eu lembro-me perfeitamente de ouvir a obstetra a dizer para a outra médica "Puxa-o, puxa-o que ele está a fugir eu já lhe agarrei a perna" e agarraram-no pela perna esquerda. Eu desde sempre notei que a pernita, o pé esquerdo do L ia para dentro (...) O pezito esquerdo sempre para dentro e manquejava um bocadinho à esquerda. Nas consultas que se têm normalmente com a médica de família eu falava nisto, ah que era normal e era pé chato e passava.... Fomos andando, o L até aos dois anos teve um peso sempre normal, sempre que eu ia às consultas, foi sempre desvalorizada as queixas da perna dele (...) Ele aos dois anos, vá dois anos e qualquer coisa, ele teve hipotireoidismo. E engordou (...) foi enviado para a nutrição, foi enviado para a obesidade, ele chegou a ir inclusivamente para as consultas de nefrologia (...) eu continuava-me a queixar da perna dele e a pedir se alguém podia-me fazer um raio-x (...). Esse raio-x foi-me sempre negado, mãe olhe para o que você está a</p>	<p>esquerda, coxa ou coloca o pé esquerdo para dentro, perante estes sintomas a mãe começa a chamar a atenção nas consultas de acompanhamento junto da médica de família que atribuía os sintomas a pé chato e aconselha caminhar na praia. Aos dois anos o menino teve hipotireoidismo e além de aumentar consideravelmente de peso viu o seu processo encaminhado para as consultas de nutrição do Hospital de Faro além de passar a ter também consultas de nefrologia. Nestas consultas, a mãe solicita raio-x à perna esquerda que lhe foi sempre negado pelo facto de o raio-x emitir radiações consideradas desnecessárias pela equipa médica que atribui o coxear ao excesso de peso que por sua vez atribui culpas à cuidadora que tem alguma dificuldade em aceitar a leveza deste rápido diagnóstico feito sem qualquer tipo</p>
--	--	---	---

		<p>fazer ao seu filho e isto por parte da endocrinologista, e olhe o que está a fazer ao seu filho e o seu filho está gordo e é por isso que ele está a ficar coxo. (...) Ele com quatro aninhos, ele nesse Verão foi passar o Verão a França com os meus pais que residem em Bordéus ele foi lá passar um mês de férias e quando ele foi, ele já tinha lá uma consulta marcada no ortopedista especializado em pediatria infantil. Assim que ele chegou lá, no dia da consulta, eu não estava, os meus pais é que me telefonaram a contar; o Dr. assim que pôs o olho no L que ele estava a caminhar no corredor, ele disse logo "Este menino tem um problema a nível da anca", fez-lhe de imediato um raio-x e eles na França não chamam de Perthes, chamam de osteocondrite, que é uma inflamação da cabeça do fémur e pronto, foi logo dado ali o veredicto. (...) e ele ficou indignado como é que nunca ninguém tinha feito um simples de um raio-x (...) o Dr., o francês em que ele me disse como é que a Perthes aparece, ou por traumatismo ou por algum coágulo de sangue que se</p>	<p>de observação e não vê o filho com melhoras. Este diagnóstico é feito aos 4 anos quando o Luís vai passar férias com os avós em França (Bordéus), mas vai com consulta marcada num ortopedista pediátrico Dr. B que não precisa de muito tempo ou exames para rapidamente chegar ao diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes, ou osteocondrite como lhe chamam em França segundo a entrevistada. Juntamente com o ansiado raio-x, o diagnóstico fez-se acompanhar de alguma indignação perante a inércia da equipa clínica em Portugal. A doença é explicada á mãe que se recorda da explicação que a doença surge por traumatismo ou por algum coágulo de sangue que se forma na veia e que interrompe a circulação sanguínea na zona do fémur, explica também que "(...) é frequente crianças com Perthes terem tido</p>
--	--	---	--

		<p>forma na veia e que interrompe o fornecimento de sangue. Que quando ele soube que ele tinha tido hipotiroidismo é frequente crianças com Perthes terem tido episódios de hipotiroidismo e poderia estar na origem” (...) quando é diagnosticado em criança nós temos uma criança e ainda por cima nosso filho que nos dói mais ainda, mas aquela criança está a nosso cargo, temos um problema com os próprios médicos que não fazem a mínima ideia do que é que hão-de fazer em relação a ela. (...) Não é quando vêm dar um diagnóstico de uma Perthes a um pai ou a uma mãe não é ok tem Perthes e assim-assim e agora vá-se embora para casa e desenrasque-se. (...) o progresso da doença de Perthes numa criança depende é muito do que se faz logo de início (...). De um dia para o outro ouvimos assim o teu filho tem Perthes, mas nós não fazemos a mínima ideia do batalhão de coisas que nos vão aparecer pela frente, nós não estamos minimamente preparadas para elas (...) aquela criança está a nosso cargo, temos um problema com os próprios médicos</p>	<p>episódios de hipotiroidismo (...)”.</p> <p>Relativamente à receção ao diagnóstico a entrevistada destaca a responsabilidade do cuidador, das decisões do cuidador, da importância da postura do cuidador no desenvolvimento da doença e bem-estar da criança diagnosticada. Refere também o descompromisso dos profissionais com que se cruzou no bem-estar da criança, a falta de indicações práticas, assertivas e diretas que a ajudassem a lidar melhor com o dia-a-dia, refere e destaca a dor de ver um filho incapacitado, com dores e sem poder fazer a sua vida até então normal e destaca também a importância dos procedimentos iniciais no desenrolar da doença. Refere também a falta de informação, o desconhecimento pelo futuro; a visão limitada da doença de Perthes apenas à anca ou ao fémur quando “a Perthes é uma</p>
--	--	--	---

		<p>que não fazem a mínima ideia do que é que hão-de fazer em relação a ela. Temos depois médicos que só olham para uma anca porque o problema é numa cabeça de fémur e é só ali quando a Perthes é uma doença que afeta o organismo inteiro (...) ele continua em negação, teve a fase dele de luto quando ele foi diagnosticado aos quatro anos, ele teve ali uns seis meses, eu é que fui falar com a professora porque os desenhos dele eram tudo a preto e a cinzento ele só procurava cores escuras.... Só procurava ambientes escuros e eu percebi que ele estava a fazer um luto interno. (...) de um dia para o outro o teu mundo como o conheceste até agora acabou e a partir de hoje não fazes isto, isto, isto e isto. Não pode ser assim (...). Um diagnóstico de Perthes não pode ser só feito por um médico, tem que ser uma equipa do médico e outra equipa e estes miúdos têm que perceber.”</p>	<p>doença que afeta o organismo inteiro”. Quanto ao impacto do diagnóstico no Luís, a entrevistada refere ao longo de toda a entrevista a não-aceitação da doença; refere também o período de luto, revelado através de preferências de cores escuras nos desenhos e roupa. No ponto de vista da entrevistada, o diagnóstico da Legg-Calvé-Perthes deveria ser acompanhado de alguma sensibilidade, uma equipa multidisciplinar que acompanhasse a família e o doente e que encaminhasse para a melhor forma de gerir a doença, a melhor forma de cada família conseguir adaptar a sua corrente vida diária às exigências da doença e acompanhamento psicológico do doente e da família para que seja possível uma abordagem positiva á doença. No caso do Luís não foi isto que aconteceu, o que aconteceu no diagnóstico foi um “tirar de</p>
--	--	---	---

			tapete debaixo dos pés”.
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ- PERTHES	<p>D1 – Histórico da doença</p> <p>D2 - Médico / Hospital</p> <p>D3 - Tratamentos / Indicações</p> <p>D4 - Memórias / estórias da DLCP</p> <p>D5 – Percepções do cuidador sobre a DLCP</p>	<p>D1: “ (...) o L estava pura e simplesmente com uma lesão de grau IV. O grau máximo da doença de Perthes com destruição total da cabeça do fémur (...) o caso dele está a evoluir conforme aquilo que se espera para o caso dele. E eu a olhar para o médico e a pensar para mim... e qual é o caso dele? (...) o futuro do seu filho depende da cirurgia ser feita agora senão ele vai ter lesões muito graves (...) o andar há quatro anos numa cadeira de rodas para uma criança pois estava a trazer-lhe graves problemas psicológicos e daí pôr-se o Atlanta (...) não temos concorrência a nível de ortopedia de casa de artigos ortopédicos no algarve, o domínio está numa só casa (...) o L punha-se em pé e o aparelho fechava-se e o aparelho caía por ele abaixo e o aparelho, a parte do cinto em plástico apertava-lhe a barriga que ele não conseguia respirar (...) o dinheiro foi gasto, eu não tive confiança nenhuma na execução daquele aparelho (...) Portanto o aparelho está guardado. Ele continua a usar a cadeira de rodas (...)</p>	<p>Relativamente aos meandros da doença de LCP o diagnóstico foi tardio. Quando o Luís regressou das férias de Verão com os avós da França com um diagnóstico de Osteocondrite a mãe imediatamente levou o diagnóstico à endocrinologista que atribuía os sintomas da doença ao excesso de peso. O Luís ainda foi visto por um outro ortopedista antes de ver o seu processo encaminhado para o serviço de ortopedia do Hospital Central de Faro (posteriormente CHA e hoje CHUA). Na primeira consulta é averiguado o grau da doença que segundo a mãe sem especificar qual o autor esclarece que o Luís se encontra com um grau IV com “destruição total da cabeça do fémur”, nesta primeira consulta é-lhe também atribuída a responsabilidade como cuidadora “(...) tu</p>

		<p>entretanto eu no hospital de Faro disse que me recusava a levar o L novamente à Estefânia, estar com qualquer doutor é a mesma coisa porque é tudo a mesma equipa (...) O doutor não põe mais a vista em cima nem um dedo em cima do meu filho. (...) eu tenho motivos para não ir, enganaram-me, mentiram-me e ele para ali não vai. (...) conseguimos ir para o Hospital Santa Maria (...) a ressonância magnética nos diz? O L tem cerca de 65% da cabeça do fémur necrosada, osso que já não volta a crescer (...) a cirurgia que eles queriam fazer para o ajudar é uma cirurgia em que eles cortam em V até ao núcleo da cabeça do fémur, essa cirurgia não é possível ser feita porque segundo a Dra. a proporção de cabeça são que o L tem é tão pouca que ela não recomenda e nem arrisca a cirurgia porque ela acha que o que há de são é tão pouco que não se ia aguentar e não ia remodelar, ia sim desfazer-se tudo novamente (...). Há um desequilíbrio no corpo daquela criança, por isso não se pode olhar para a Perthes só para a anca, tem que se ver um todo. Nesse sentido ajudou,</p>	<p>nos próximos dois anos não vais precisar (de sapatos) porque não vais por um pé no chão e quem está feita ao bife é a tua Mãe (...)” e como principal agente ativo na recuperação e desenrolar da doença do seu filho. A entrevistada explica também ao longo da entrevista que: “ (...) Isto é muito complexo, isto é muito complicado porque há dois caminhos, há duas escolas: há a escola antiga, há a escola nova, há a escola que aposta no método antigo que aposta na prevenção com cadeira de rodas, com Atlanta, com muletas para não se danificar mais a cabeça enquanto ela está no seu processo de reconstrução e etc, e há a escola nova que diz deixem andar e depois de crescer vai-se tratar as deformidades. Somos nós pais que primeiro que tudo temos que decidir qual é a escola que vamos seguir porque consoante a escola,</p>
--	--	--	--

		<p>que eu depois procurar ajuda através do naturopata. Ajudou, Ele andou num fisiatra /fisioterapeuta particular que ele à terceira vez que tentou porque essa era outra lá no hospital não há doutor para endireitar o que ele tinha um desnível de quase três centímetros. O L saía de lá certinho, na consulta a seguir uma semana depois, já estava outra vez todo desmantelado. O fisioterapeuta diz que andava a perder o seu tempo pois este miúdo tem que ser operado, e eu ando aqui a perder o meu tempo (...) vai para quatro anos que estamos nisto (...). Estamos a falar de doenças crónicas e que vão afetar a vida deles (...). Na última consulta (Estefânia) ele deita o L na marquesa, roda-lhe a perna, ah este gajo não tem falta de óleo, está bom. Não precisava de uma das intervenções cirúrgicas, pois o caso dele está a evoluir conforme aquilo que se espera para o caso dele. E eu a olhar para o médico e a pensar para mim... e qual é o caso dele? (...). Na primeira consulta (Hospital Santa Maria) a Dra. tinha dito que ele lá para os catorze anos teria que ser operado, mas</p>	<p>assim escolhemos o médico a quem nós entregamos os nossos filhos (...) isto já é muito complicado porque eu não tenho que conhecer a doença e sobretudo eu não tenho que saber quais são os impactos futuros das escolhas que se faça agora e isto já é complicado porque o que aconteça no futuro de uma criança com Perthes depende das decisões que os pais tomem agora.” Há também uma questão abordada pela entrevistada que é a falta de informação, a falta de diretivas, instruções ou previsões sobre o desenvolvimento do caso do seu filho. Neste aspeto a entrevistada revela a sua frustração perante a falta de esclarecimentos ou qualquer tipo de informação e mesmo sem informação é exigido aos cuidadores que tomem decisões que são fundamentais ao desenrolar da doença; apesar deste</p>
--	--	---	---

		<p>segundo a consulta após ver o raio-x já me fala aos nove anos. O L está com derrames na perna e está com perca de líquido subcondral. (...) ele pode descer aquele degrau quinhentas vezes num dia, mas há um dia que o organismo dele está mais sensível e ao descer aquilo dá-lhe uma dor desgraçada. (...) eu depois procurei ajuda através do naturopata. Ajudou, o L andou num fisiatra /fisioterapeuta particular que ele à terceira vez que tentou porque essa era outra lá no hospital não há doutor para endireitar o que ele tinha um desnível de quase três centímetros. O L saía de lá certinho, na consulta a seguir uma semana depois, já estava outra vez todo desmantelado. O fisioterapeuta diz que andava a perder o seu tempo pois este miúdo tem que ser operado, e eu ando aqui a perder o meu tempo, ah anda a perder o seu tempo... e depois magoava o L pois ... Ele estava contrariado, e estou aqui a fazer isto para quê? E é uma perda de tempo, porque este miúdo tem é que ser operado e já... E eu estou aqui a mexê-lo e estou só a perder o meu tempo.</p>	<p>feedback relativo à doença no geral, a entrevistada gosta da abordagem conservadora do ortopedista do Hospital de Faro que vai de encontro com a abordagem do médico Francês, remarca nova consulta daí a 3 semanas e passa uma credencial para a aquisição do aparelho Atlanta, explicando a gravidade do caso do Luís, as consequências da doença e recomenda a aquisição do Atlanta para diminuir a carga. O valor do Atlanta ronda 700€ que para a entrevistada que se encontra desempregada é um valor inalcançável muito menos num curto espaço de tempo (3 semanas). Além da questão do valor, a entrevistada sente-se desiludida com a conceção do aparelho que não é feito com o rigor desejado e acaba por cair ao Luís, obrigando a entrevistada a encontrar soluções alternativas. Após toda esta luta o aparelho não tem efeitos nem</p>
--	--	--	--

		<p>Teve o azar de o aleijar, nunca mais lá meti os pés.(...)</p> <p>Entretanto, porque aí quando foi essa altura falei novamente com a Dra. K e contei-lhe o que se tinha passado e ela falou-me então de um fisioterapeuta que há em Faro, (...) ele mexeu três vezes no L. Há terceira vez ele disse-me que não valia a pena porque o desnível dele tinha a ver com a lesão que ele tinha na anca tinha a ver com a falta do osso que ele tinha na anca que já estava com um principio de escoliose e que não era a fisioterapia infelizmente (...) não é normal estarmos numa Perthes tanto tempo sem ter havido uma evolução. E eu tenho noção que é muito mau ter sessenta e cinco por cento da cabeça do fémur necrosada. (...) Ele agora anda todo contente porque tem andado em liberdade (...) mas ele tem tido dores porque ele à noite quando ele está em períodos de mais dores ele range os dentes (...) ele teve seis meses que ele teve alta da cadeira de rodas lá na dona Estefânia, mas depois aqui o Dr. F, pois com base nos raios-x disse não senhor e ainda para mais está a remodelar,</p>	<p>positivos nem negativos acabando por ser abandonada a utilização do Atlanta, substituindo o Atlanta pela cadeira de rodas, (o Luís utilizou a cadeira de rodas de forma ininterrupta durante 4 anos). Ainda sobre a prescrição do Atlanta houve algumas falhas de comunicação que terminaram com a indicação de que afinal não seria necessária a utilização do aparelho Atlanta uma vez que a participação do hospital de Faro seria impossível por motivos de orçamento. O aparelho acabou por ser comprado e ajustado, mas pouco utilizado. A falta de orçamento do hospital e a reforma do ortopedista acabaram por constituir uma quebra no acompanhamento das necessidades do Luís. Com a reforma do ortopedista do Hospital de Faro, as consultas de ortopedia passaram para o</p>
--	--	---	--

		<p>não vamos estragar que ela está tenrinha e usar a cadeira. e ele aceitou muito mal. (...) o L é seguido agora aqui pela nutricionista aqui no centro de saúde de Olhão (...)” continua a haver falta de alguma informação e de algumas explicações, mas quando se fez a ressonância e perante o que ela me disse fiz-lhe perguntas doutora e em termos de restrições? Bem, não os podemos por numa redoma de vidro, e por uma questão de ser mais prático aqui usamos muletas. (...). Neste momento ele está em remodelação, finalmente, mas ele está em remodelação, mas está com uma cabeça sub-luxada e está babada, ou seja, está fora da zona do encaixe e tem aquela grande quantidade necrosada e os derrames que ele já teve. E o risco que é o que eles não querem é termos a cabeça do fémur e temos o próprio fémur, a cabeça ao estar aqui... cabeça que não é cabeça é a base da cabeça ao estar necrosada o próprio fémur está também afetado e foi o que eu disse porque ele está a começar a rachar e o que eles não querem é exatamente que o fémur continue a</p>	<p>Hospital Dona Estefânia onde a entrevistada começa a primeira consulta imbuída de esperança, mas rapidamente as incongruências e indefinições relativamente ao tratamento, a indecisão relativamente à intervenção cirúrgica, um esquecimento da família na sala de espera e um lapso na disponibilização do raio-x à cuidadora fazem com que a entrevistada se sinta verdadeiramente desiludida com a intervenção do Hospital dona Estefânia que na sua opinião não foram eficazes nem esclarecedores ou sequer preocupados ou interventivos com o caso clínico do Luís que entretanto vai piorando a sua condição, mantendo os episódios de dor e acumulando efeitos colaterais da utilização prolongada da cadeira de rodas. Apesar da tentativa da parte da mãe de solicitar um reforço do pedido de ajuda através de</p>
--	--	--	--

		<p>fraturar porque se o fémur fratura têm que lhe cortar o fémur. E sinceramente aí pois .. tanto que ele era para ser visto só de ano a ano e ela mandou-nos ir agora em janeiro, seis meses depois. E, entretanto, ela tinha falado em engessar e depois desistiu da ideia, mas ela ficou assim, a olhar para a ressonância magnética e com aquela área toda, ela mostrou e quer dizer, no meio, no núcleo, vê-se uma manchazona preta e vê-se só o tiquinho de osso saudável à volta. E isto é o osso novo que está a crescer. Aquele osso não vai ter nenhuma consistência e aquele fémur também não. (...). Eles ali no centro de saúde, eles rescindiram contrato com muitos médicos, ficaram com muito poucos, se bem que agora saiu outra lei que toda a gente tem que ter médico de família. Eles então contrataram novos médicos, mas não sei o que eles andam ali a fazer que este médico foi-nos atribuído como médico de família, (...) desde aí ainda não consegui ter uma consulta com ele porque o médico ora tem agenda ora não tem agenda (...) a questão do</p>	<p>ortopedistas no Algarve, nem assim a entrevistada consegue que o seu filho tenha um acompanhamento adequado à doença (é-lhe negada a operação, mas é informada da importância fundamental que a intervenção cirúrgica teria). Tenta também acompanhamento através da fisiatra para fisioterapia, natação, aquaterapia com acompanhamento fisiátrico, ou outras formas de atenuar o doloroso curso da doença. A fisioterapia é inútil perante a falta da cirurgia. A natação é-lhe condicionalmente atribuída. Consegue a fisioterapeuta para a natação, mas as piscinas não apresentam condições estruturais (é-lhe atribuída uma sala sem secador e a entrevistada sente-se discriminada, excluída e persona non-grata nas piscinas que não estão preparadas para receber o seu filho, mesmo depois de muita</p>
--	--	--	--

		<p>hipotireoidismo que ele teve o L entretanto deixou de ser chamado às consultas de endocrinologia pediátrica de Faro acabaram, ele era lá seguido pela obesidade, e há mais de um ano e meio que deixaram de o chamar. (...) não faz bem a ninguém, mas por exemplo crianças que tenham problemas a nível articular como os portadores de Perthes não deveriam tocar no açúcar. O açúcar destrói e corrói as cartilagens (...) o leite também não lhe estava a fazer bem porque um exame bioquímico que ele fez e foi bastante interessante, apesar de ele ter muito cálcio no corpo, esse cálcio não estava a ser fixado nos ossos, que ele tinha grande falta e porquê? Porque o leite que nós bebemos hoje não é leite (...) Carnes, convém ser carnes brancas porque normalmente há as tirinhas que se venda na farmácia para vermos o nosso ph. e se formos a ver o L há uns largos meses atrás o ph. dele corporal não chegava aos cinco, ou seja, tem um ph. muito ácido, um organismo com um ph. ácido é um organismo com doenças, e um organismo ácido não ajuda nada nem à parte da Perthes</p>	<p>burocracia para ter autorização de acompanhamento da fisioterapeuta nas piscinas municipais). Regressa ao Hospital de Faro, e abrangida pelo protocolo que existe entre o Hospital de Faro e o Hospital Santa Maria, consegue que o Luís passe a ser acompanhado pelo Hospital Santa Maria. Na primeira consulta solicitam uma ressonância magnética. O resultado desta ressonância magnética é de que o Luís encontra-se com mais de 65% do osso necrosado. Apesar da intenção do Dona Estefânia realizar a cirurgia a médica do Hospital Santa Maria não recomenda por risco de colapso do total do osso do fémur, e como tal qualquer intervenção cirúrgica passará para os 9 ou 14 anos. Foram pensadas algumas alternativas como engessar, mas o tempo útil de intervenção na doença do Luís já passou e segundo a</p>
--	--	---	--

		<p>(...) nós estarmos à frente de um individuo em quem depositámos toda a confiança e toda a esperança, uma pessoa fazer não sei quantos quilómetros e pensar ah graças a Deus e vai ser este, e vai-se ocupar do meu filho e tu chegares lá e teres uma autêntica deceção (...)</p> <p>Os médicos sabem-nos dizer que não há duas Perthes iguais e dizem muito bem, não há. Como também não há duas crianças iguais, E devia de haver esse cuidado com qualquer tipo de doenças deste género.”</p> <p>D2: “(...) e o Dr. entretanto reformou-se e o L ficou sem ortopedista (...)”</p> <p>D3: “(...) tu nos próximos dois anos não vais precisar (de sapatos) porque não vais por um pé no chão e quem está feita ao bife é a tua Mãe (...)</p> <p>D4: “(...) ele não me dizia quando é que tinha dores, eu pedia-lhe e ele não me dizia quando é que tinha dores, e ele nesse dia diz-me, oh mamã, tu faz como eu,</p>	<p>entrevistada é apenas uma consequência do mau acompanhamento do caso clínico do Luís. A entrevistada chama também a atenção para o facto de não se olhar para a doença de Perthes de uma forma holística, as falhas de informação afetam não só a falta de orientação como também trazem desequilíbrio e falta de perspetiva.</p> <p>Acrescenta-se também a panóplia de tentativas de outras terapias nomeadamente junto de nutricionista, naturopata, exames bioquímicos entre outros, no mesmo sentido alterações na alimentação da criança portadora de Perthes, a falta de médico de família por incompatibilidades de agenda, as despesas inerentes a cada viagem a Lisboa ou a não participação do SNS na ressonância magnética.</p> <p>Por outro lado, é visível a frustração do Luís pela falta de qualidade de vida e que</p>
--	--	---	---

		<p>eu quando não tenho dores eu aproveito mãe... Corro, corro, corro, corro, corro, faço tudo o que consigo, e sou feliz Mãe, aproveita que aquele momento sabe tão bem, depois quando dói, digo assim, já estás a doer mas eu ainda vou andar mais um bocado e vou, vou, vou, vou, depois quando dói assim muito muito muito é quando eu te chamo e te digo para tu me dares o comprimido ou me pões a pomada. Oh Mãe, mas fui tão feliz naquele bocado que não me doeu. (...)</p> <p>D5: “Se nós temos uma doença que há uma interrupção do fluxo sanguíneo, há um osso que morre e que apodrece, ora nós se temos uma peça de fruta numa fruteira e que ela apodrece o que é que acontece ao resto que está à volta? (...) a outra fruta começa a ficar contaminada e a estragar-se, e isto é o que acontece no corpo de uma criança com Perthes, provavelmente a criança que tem Perthes não é só a cabeça do fémur que está doente, se há um osso que apodrece, morre e que se desfaz... É impossível que o resto do organismo não</p>	<p>aproveita quando não tem dores e “Corro, corro, corro, corro, corro, faço tudo o que consigo, e sou feliz Mãe, aproveita que aquele momento sabe tão bem, depois quando dói, digo assim, já estás a doer, mas eu ainda vou andar mais um bocado e vou, vou, vou, vou, depois quando dói assim muito, muito, muito é quando eu te chamo e te digo para tu me dares o comprimido ou me pões a pomada”.</p>
--	--	--	---

		<p>seja afetado. Há um desequilíbrio no corpo daquela criança, por isso não se pode olhar para a Perthes só para a anca, tem que se ver um todo. (...). Há doenças piores? Há sim... Mas também há doenças que são mais concretas.... É aquilo e a gente sabe como é que trata aquilo e isto não, e a Perthes não é uma doença isolada traz muita coisa e nós não temos profissionais capazes de ajudar nem aos nossos filhos nem de nos ajudar a nós (...) é uma doença degenerativa crónica, se é degenerativa e crónica pode melhor ou pior um bocado mas a doença é sempre a mesma, não temos que andar insistentemente a apresentar relatórios. Porque isto já se sabe a doença que é mas sendo uma doença degenerativa crónica ela está ali. (...)</p>	
E - LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o período da doença	<p>E1:” (médica do Hospital Santa Maria) tu nem penses em andar no insuflável, (...) então e jogar à bola? De vez em quando podes lá dar um chuto, mas numa bola levezinha que jogar à bola não podes. Então e a bicicleta? Não podes andar de bicicleta. Então e trotinete eu posso? Não, não podes andar de trotinete.</p>	<p>O Luís assim que teve a sua primeira consulta em Portugal foram-lhe impostas de imediato uma série de limitações, o termo utilizado pelo médico até foi bastante claro “nos próximos dois anos não vais precisar deles (sapatos)”. O que já</p>

		<p>Então e a minha bicicleta? Não posso andar de bicicleta? Não rapaz, não podes andar de bicicleta nenhuma.... Sentado e vai para a praia... Moras no Algarve vai para a praia. (...) Mãe tu estás sempre a lembrar-me que eu tenho a Perthes porque cada vez que eu digo não faças ou agora é melhor não estou a lembrá-lo de... (...) Até mesmo para a própria perna há certas coisas que eles não podem comer porque danifica mais em termos de artrose (...) a bicicleta que ele gozou a bicicleta dois meses? Ficou pendurada, ok não podes mexer e o miúdo chorava (...). Correr... saltar... desgastar... Adrenalina.... Anda-me a perguntar quando é que eu lhe compro umas botas de caminhada e quando é que vamos ao monte escalar o monte. E eu já ando a pensar porque depois é naquela: ok, não te vou proibir, vou tentar concretizar mas de uma outra forma, eu ainda não percebi como porque não o posso levar às costas que ele já tem cinquenta quilos mas estou a tentar porque costuma-se dizer que com vontade a gente move céus e montanhas (...) ele para</p>	<p>limita bastante o dia-a-dia, desenvolvimento saudável e qualidade de vida do Luís na altura com a compreensão adequada à sua idade cronológica. Assim, logo desde o início, o Luís viu-se limitado à cadeira de rodas. Além da limitação física, a falta de informação e conhecimento leva também só por si a uma limitação. Aliada às limitações físicas, a personalidade e anseios do Luís por aventuras mil, e sendo o Luís uma criança audaz, os impactos da doença traduzem-se numa revolta maior (no início da entrevista a mãe afirma que o Luís só gosta de fazer o que a doença lhe proíbe) atividades como ir ao insuflável, jogar à bola, andar de bicicleta, andar de trotinete, fazer caminhadas, passeios fotográficos, escalada, basquetebol, karaté ou qualquer outra atividade que implique pôr os pés no</p>
--	--	---	---

		<p>ATL normais não podia ir, eu tentava encontrar um sítio onde ele pudesse ir e estar com outras crianças sentir-se incluído e fazer outras coisas (...) Ficar em casa enfiado não é uma solução... Vamos lá procurar um sítio onde ela possa estar com outras crianças e fazer outras coisas, descobrir coisas novas que o ajudassem a não sentir tanta falta das outras. Não houve uma única porta que se abrisse. (...) jogam também basquete de cadeira de rodas, ok fui ver para o miúdo poder ir, para entrarmos montes de complicações. Andam lá só paraplégicos na equipa de basquete, ah mas ele como não é paraplégico não pode. (...) oh mãe as saudades que eu tenho do Karaté, quando é que eu posso voltar a fazer karaté? (...) E eles quando são apanhados assim pequeninos e que entram na pré-adolescência com estes problemas, é complicado. Porque é a aceitação, vem a forma como eles se projetam em relação aos outros. (...) Ele disse ao L para ele aproveitar o tempo que ele ia agora de infância andar de cadeira de rodas e etc para ele estudar</p>	<p>chão não são adequadas à doença e como tal a entrevistada sente que a única alternativa seria ficar em casa. No entanto, a entrevistada não enquadra essa alternativa como única e tenta encontrar soluções adaptadas para que o seu filho possa ter a vida mais normal possível, no entanto, estas tentativas poderão sair frustradas uma vez que o Luís não é deficiente e também não se enquadra nas para-modalidades desportivas.</p> <p>Também na questão da educação as limitações são várias, a escola não tem rampa ou elevador operacionais, não existem atividades extracurriculares para o Luís e mesmo em termos de ATL a entrevistada refere um episódio em que a única alternativa apresentada foi um centro de dia para crianças com paralisia cerebral. Outra das limitações apontadas pela</p>
--	--	--	--

		<p>muito porque ele um dia quando fosse adulto não poderia ter um trabalho de passar oito horas de pé (...)</p>	<p>entrevistada prende-se com a autoimagem do Luís e o seu posicionamento perante os outros. Além destas limitações que afetam diretamente o dia-a-dia do Luís; outra limitação adjacente à doença prende-se com a vida profissional do doente que, impossibilitado de fazer carga, segurar pesos ou manter-se 8 horas diárias em pé, teria que selecionar profissões que fossem compatíveis com as sequelas da doença (dores, mau estar). Assim, os médicos recomendam a vida académica para colmatar a impossibilidade de cumprir com a parte física de um trabalho fisicamente mais exigente.</p>
<p>F - RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença no cuidador</p>	<p>F1: “ (...) viemos para casa, o L começou a andar de cadeira mas ele óbvio que não aceitou bem. E o L fugia da cadeira, e o L queria correr e o L queria dar os seus saltos em cima do sofá e queria continuar a ir ao parque infantil como ia até há quinze dias atrás (...) Ele disse</p>	<p>Por vários motivos e muitos deles já abordados, não houve no EC1 aceitação à doença. Segundo a entrevistada a doença constitui a origem de uma grande revolta quer da parte do doente, como da parte da</p>

		<p>ao L para ele aproveitar o tempo que ele ia agora de infância andar de cadeira de rodas e etc para ele estudar muito porque ele um dia quando fosse adulto não poderia ter um trabalho de passar oito horas de pé (...)</p> <p>Dr. mas eu quando ficar bom já vou poder jogar à bola?" "Não, quanto muito podes dar um xuto na bola, mas jogar à bola nunca vais conseguir (...)"Mãe, eu nunca aceitei nem nunca vou aceitar esta Perthes, nunca vou aceitar, pelas dores que ela me dá e sobretudo por não me deixar ser uma criança normal. Eu não sou feliz Mãe, porque é que eu nasci Mãe?" E aos murros à cadeira de rodas. Eu deixei aquele bocado ele extravasar que ele cerrava os dentes e com os olhos rasos de lágrimas a segurar-se para não chorar. Mas depois agarrámo-nos um ao outro a chorar. (...) “posso pedir-lhe para ele me levar, para eu morrer porque ele sim, depois arranjava-me e ele punha-me outra vez na tua barriga, mas já sem Perthes e assim podíamos sorrir e sermos felizes." (...) custa muito nós ouvirmos uma criança que a preocupação dele deveria ser andar a</p>	<p>cuidadora. É referido ao longo de toda a entrevista que o processo não foi facilitado para esta família, o que poderá ou não estar interligado com a não-aceitação da doença logo desde o início. Assim, desde episódios de alguma intensidade de não-aceitação da cadeira de rodas, não-aceitação das limitações da doença, não-aceitação das dores, a dificuldade em incorporar as diferenças no <i>modus vivendi</i> antes e depois do diagnóstico, a perspetiva de um futuro dominado pelas dores e incapacidades da doença entre outras formas de manifestação da rejeição. A entrevistada conta episódios de violência e desespero contra a cadeira de rodas, de pensamentos mórbidos da parte do Luís e preocupação da mãe perante estes pensamentos e discurso mórbido “(...) Mãe, eu nunca aceitei nem nunca vou aceitar esta Perthes,</p>
--	--	---	--

		<p>esmorrar os joelhos e se tem aquele berlinde e etc, custa ... é muito duro para nós pais, vemos que um filho é obrigado a ter que gerir questões destas e sentimentos destes (...) há meninos com Perthes que se estão sempre a queixar, mas o L não, ele é um miúdo que esconde a dor. Porque sente-se fraco em relação aos outros se disser que tem dores, (...) quando não tenho dores eu aproveito mãe... Corro, corro, corro, corro, corro, faço tudo o que consigo, e sou feliz Mãe, aproveita que aquele momento sabe tão bem, depois quando dói, digo assim, já estás a doer, mas eu ainda vou andar mais um bocado e vou, vou, vou, vou, depois quando dói assim muito, muito, muito é quando eu te chamo e te digo para tu me dares o comprimido ou me pores a pomada. Oh Mãe, mas fui tão feliz naquele bocado que não me doeu (...) Mãe, eu nunca aceitei nem nunca vou aceitar esta Perthes, nunca vou aceitar, pelas dores que ela me dá e sobretudo por não me deixar ser uma criança normal. Eu não sou feliz Mãe, porque é que eu nasci Mãe?" E aos murros à cadeira de</p>	<p>nunca vou aceitar, pelas dores que ela me dá e sobretudo por não me deixar ser uma criança normal. Eu não sou feliz Mãe, porque é que eu nasci Mãe?" A incapacidade de ser igual às outras crianças acarreta uma grande frustração, o Luís ultrapassa as dores para poder correr e pular como fazia antes do diagnóstico, mesmo que isso implique mais dores e maiores sequelas futuras. Há assim uma grande dificuldade em seguir as indicações da Mãe e do médico em prol de um melhor resultado do período ativo da doença. A não-aceitação da doença acarreta algumas distorções na sua autoimagem, mantendo um discurso de Auto depreciação "(...) mas eu não sou deficiente?" O Luís rejeita tudo aquilo que envolve a doença, as contrariedades, as imposições, outros exemplos de casos, histórias, a cadeira de</p>
--	--	---	---

		<p>rodas. (...) ele não está a aceitar bem a cadeira porque quer ser igual aos outros meninos, quer brincar com os outros meninos (...). Porquê eu? Eu não queria isto Mãe, porquê eu? E nós não temos respostas para isto (...) ele não está a aceitar bem a cadeira porque quer ser igual aos outros meninos, quer brincar com os outros meninos (...) Ele não gosta das brincadeiras normais, ele não gosta de carrinhos ele fica sempre com os super poderes, força: os samurais, os ninjas, os lobos, os lobisomens que são fortes, ele é tudo uso da força e ele então põe-se... ele agora é lobisomem. Ele transforma-se e sobe os prédios e com a força, ele tudo em ele o que ele extravasa é força porque ele na cabeça dele se ele tiver força consegue tudo. (...) Então, mas eu recebo o abono por deficiência, mas eu não sou deficiente? E eu digo-lhe, não filho, tu não és deficiente, tu tens uma deficiência, mas não és deficiente. Como é que é isso? E eu expliquei-lhe: deficiente é a pessoa que tu olhas para a pessoa e no corpo ou não tem pernas, essa pessoa é mesmo,</p>	<p>rodas que rejeita tempestivamente, a hipótese de se rever em qualquer pessoa com alguma limitação que se cruze com ele. O processo de aceitação não está finalizado e a mãe teme estar perante uma depressão infantil sem ter qualquer ferramenta que a ajude, sem ter qualquer orientação ou apoio para lidar com a rejeição do seu filho à doença. Há um certo sentimento de improficiência e culpa, como se não lhe fossem fornecidas as mínimas condições ou qualquer estratégia para gerir ou lidar com a doença do filho, um sentimento de inaptidão para lidar com algo tão desconhecido como uma doença em que nem a equipa médica a consegue esclarecer para o que a espera. A cuidadora tem também a perceção de que os limites da doença interfiram com a vida profissional ou pessoal do seu filho (como</p>
--	--	--	---

		<p>mesmo, mesmo deficiente; tu és portador de uma deficiência, és deficiente, mas pequenino e interior. Tu tens uma deficiência dentro de ti mas não és deficiente todo porque tu consegues fazer a tua vida. Tu consegues fazer tudo. E há uma altura em que tu vais estar melhor, e depois não sabemos se piora um bocadinho. Mas tu és portador de uma deficiência, tu não és deficiente. (...). Às vezes quero mostrar-lhe raios-x, quero mostrar-lhe meninos que com Perthes que estão com os fixadores externos ou assim e ele vê, mas esquivava-se. Porque está-se a rever. (...) ele próprio não se quer olhar ao espelho, ele próprio não quer aceitar aquilo que é. E é importante porque eles têm que lidar com isto a vida inteira (...) ele é pequenito, mas de uma forma muito suave e sem stress e sem coisas, faço-o entender que a Perthes faz parte dele. Porque nós sabemos que isto é para a vida inteira. (...) parece que estamos numa sociedade em que quem é diferente entre aspas e eu ponho isto entre aspas porque eles não são diferentes, mas quem é diferente entre</p>	<p>futuro chefe de família). A constante procura de mais informação e soluções acompanham os últimos anos da cuidadora que ao ver-se separada do pai do Luís sente-se responsável por todo o desenvolvimento da doença e também por cada momento mais difícil, a começar pela sua própria não-aceitação da situação clínica do filho que culmina na não-aceitação do Luís. Sozinha, assume que é a maior responsável pelos cuidados com o seu filho e sem ajudas acabam por ocorrer dois pontos: primeiro teve que se anular profissionalmente e aceitar que tem que estar sempre disponível para os cuidados do seu filho e segundo “(...) está nas nossas mãos porque tudo depende das escolhas que nós enquanto pais de crianças que ainda não sabem decidir, nós pais é que temos que fazer as escolhas agora. E o</p>
--	--	---	--

		<p>aspas pura e simplesmente é excluído e nem sequer vale a pena se importar com eles. (...) em relação a vários miúdos com Perthes, os desequilíbrios emocionais e psicológicos que isto provoca e é assim, se não conseguirmos ajudá-los já são miúdos que se vão tornar mais tarde doentes mentais. Com depressões com ansiedades, com fobias e outras coisas assim, (...) ele está-se a sentir super pressionado e já não aguenta, porque há a questão do peso tem que fazer dieta não pode comer tem que emagrecer.”</p> <p>F2: “Eu hoje culpo-me porque desconhecia por completo o que se estava a passar com ele (...) Quando o L regressou, é claro que eu entretanto comecei logo a pesquisar o que é que era aquilo da osteocondrite e a primeira dificuldade: há muito pouca informação. (...) como estou separada do pai do L sou eu a tempo inteiro, e é por isso que eu anulei-me enquanto pessoa, anulei-me enquanto profissional e passei a viver só para o L, porque ninguém entende melhor dele do que</p>	<p>meu medo é eu daqui a um tempo olhar para trás e dizer ai pá, eu não devia ter feito assim, eu devia ter feito de outra maneira, eu tenho medo (...)” sem ninguém no seu círculo mais próximo que conheça a doença, sem rede de apoio e com todas as decisões a seu cargo é natural que a doença represente um peso no dia-a-dia da cuidadora, o desprezo da parte da equipa médica para com os sintomas que já se apresentavam levam a que a entrevistada sinta pouca confiança para com o tratamento dado ao seu filho e uma grande insegurança ao que se precede. Acrescenta também que a doença alterou o seu estilo parental, sendo forçada a “ser sempre a bruxa má” que tem que impor limites e não lhe permite ser a mãe que desejava ser ou manter com o seu filho a relação que desejaria ou fazer com o filho coisas que</p>
--	--	---	--

		<p>eu, porque mais ninguém se interessou em conhecer bem a doença dele e a saber como ajudar o L. (...) está nas nossas mãos porque tudo depende das escolhas que nós enquanto pais de crianças que ainda não sabem decidir, nós pais é que temos que fazer as escolhas agora. E o meu medo é eu daqui a um tempo olhar para trás e dizer ai pá, eu não devia ter feito assim, eu devia ter feito de outra maneira, eu tenho medo (...) sinto-me culpada dos dois anos que eu andei a queixar-me da perna dele e etc eu devia ter insistido (...) Sinto-me culpada por isso, e por isso há certos erros que eu agora tento que não sejam cometidos porque há uma grande falta de informação. Eu percebo que isto é uma doença nova, eles só conhecem a Perthes há cerca de cem anos (...) nestes quatro anos tive que ser sempre a bruxa má: "Não, não corres, não, não saltas" (...) eu a andar com a cadeira de rodas e o fulaninho em andamento levanta-se e cá vou eu... e o meu coração disparava logo porque me lembrava das palavras do médico não pode por aquele pé no chão, (...) Tu és o que eu sempre</p>	<p>ambos gostas como fazer caminhadas ou explorar a natureza porque a doença não possibilita a programação de tempos destes em família.</p>
--	--	---	---

		sonhei ter e nem imaginas a dor que eu tenho de ver que tu és isso tudo, que amas fazer essas coisas e que eu sei se tu pudesses desenvolver eras super bom a fazê-las e nem imaginas o quanto me custa o ter que ser eu a dizer-te não faças. (...) a minha vida é centrada nele, tento não o abafar, tento compensá-lo com outras coisas, para ele não vou com a conversa do coitadinho (...) o miúdo no meio disto tudo que é muita pressão para uma criança só, mais dores mais isto mais aquilo e o miúdo não sabe como exteriorizar isto tudo (...)nós estarmos à frente de um individuo em quem depositámos toda a confiança e toda a esperança, uma pessoa fazer não sei quantos quilómetros e pensar ah graças a Deus e vai ser este, e vai-se ocupar do meu filho e tu chegares lá e teres uma autêntica decepção”	
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença	G1: “escola as pessoas olharem para ele porque por fora eles não têm nada estragado, eles estão ótimos, não estão estropiados, não têm nenhuma perna a menos, não têm nada (...) ele é um miúdo que esconde a dor. Porque sente-se fraco em relação aos outros se	Relativamente aos impactos sociais da doença, além da referência ao isolamento social da parte da entrevistada, a entrevistada refere também episódios de estigma, preconceito, discriminação e

		<p>disser que tem dores. (...) fui uma vez ali à secretaria da escola e abordei esse caso e a senhora pergunta-me ah mas o seu filho, sim o meu filho usa cadeira de rodas não é paraplégico mas tem isto assim, assim tem que usar cadeira de rodas. (...) a minha vida era muito o trabalho e estava pronto, o meu ex-marido era segurança tinha os treinos e eu é que ia levar e ia buscar e etc e pronto, com a separação e tudo ficou-se a saber quem eram amigos e quem não eram. E não tenho assim ninguém, às vezes sinto falta disso”</p>	<p>exclusão social, quer para consigo como para o doente. E estes exemplos são descritos ao longo de toda a entrevista nas mais variadas circunstâncias.</p>
<p>H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES</p>	<p>H1 – Profissão do cuidador H2 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador H3 - Reações da entidade patronal</p>	<p>H1: “era assistente veterinária (...) anulei-me enquanto profissional”</p> <p>H2: “(...) eu no meu caso não posso trabalhar porque eu não tenho cá família não tenho quem fique com o L, não é qualquer pessoa que pode tomar conta dele (...) tive que tomar a decisão de deixar de trabalhar inscrevi-me no RSI que recebo cento e setenta e quatro euros de RSI, sou constantemente pressionada porque ao pedir o RSI tive que assinar o protocolo (...) eu não</p>	<p>Relativamente ao contexto profissional da cuidadora do EC1, a entrevistada revela ao longo da entrevista que se revia feliz e realizada no seu contexto laboral onde operava como assistente veterinária, uma paixão que seguia (é muito ligada à natureza) e cuja profissão a deixava realizada. No entanto, com a inconstância das dores do filho, a entrevistada refere ao longo da entrevista que muitas vezes o Luís</p>

		<p>estou a trabalhar porque o meu filho tem este problema, se ele não tivesse eu estava, mas era a trabalhar e ganhava mais dinheiro. É por causa da doença dele que eu não posso trabalhar, se não posso trabalhar também não vou andar aí em formações e etc porque eu nunca sei quando é que ele dorme mal, quando é que ele passa mal e tenho que ficar com ele em casa. Infelizmente é a realidade. (...) passarmos de uma vida ativa, de ter um trabalho das oito da manhã às onze onde nos sentimos produtivos e importantes e etc para... Ok ao principio até é fixe mas depois chega a um ponto em que a gente começa a olhar para trás e epá.... Está.... Está pobre... Falta mais qualquer coisa... Se bem que pronto, não me arrependo porque é assim ele está à frente de tudo, não é? Primeiro está ele.”</p>	<p>tem que faltar às aulas por dores (48 faltas justificadas), se ele ainda não é autónomo, não tem idade suficiente para ficar sozinho e sem ajudas a entrevistada é obrigada a ficar com ele. O que não é compatível com uma vida profissional intensa pela inconstância das necessidades do filho (dores, consultas, apoio, crises). Esta falta de atividade profissional por um lado, frustra a entrevistada que tem plena consciência de que necessitaria de poder proporcionar uma melhor qualidade de vida ao seu filho, a si mesma e à sua família. Por outro lado não teria possibilidades de se dedicar à doença ou às necessidades da sua família de forma integral.</p>
I - CONTEXTO ESCOLAR	<p>I1 - Postura da escola perante a doença</p> <p>I2 - Impactos da doença</p>	<p>I1: “Custa quando depois se vê a nível de escola as pessoas olharem para ele porque lá está, por fora eles não têm nada estragado, eles estão ótimos, não estão</p>	<p>No caso do Luís apesar de frequentar uma escola primária de uma cidade de média dimensão tem aulas no primeiro andar e</p>

CRIANÇA	na vida acadêmica do doente	<p>estropiados, não têm nenhuma perna a menos, não têm nada e a sensibilidade depois para com eles. O não se compreender que basta às vezes, não é sempre... a Perthes está sempre presente mas nem sempre está (...)</p> <p>"ah vizinha hoje ele lá na escola andou lá a correr o corta mato, ah que engraçado, ele a correr andava para trás, ele era o ultimo a arrastar-se todo e assim com a cabeça no ar assim pois ele é balofo não consegue e ele andava ali..." e eu olhei para ela "Oh sua grande estúpida, você já conhece o meu filho há tantos anos sabe o problema que ele tem, sabe que ele arrastava a perna porque de certeza que estava cheiinho de dores, quando ele mete a cabeça assim no ar é quando ele já está aflito e mete a cabeça no ar para conseguir ganhar mais um bocado de fôlego para conseguir correr. Ele já devia estar nas últimas com dores." Ele não conseguiu correr mais rápido por ser gordo, ele não conseguiu correr mais rápido pelas dores que ele devia ter naquela anca e mesmo assim não desistiu, chegou à meta. (...)</p> <p>ok ele tem um problema, mas é um miúdo que se mexe</p>	<p>apesar da necessidade de utilizar cadeira de rodas não houve qualquer iniciativa da parte da escola para melhorar os acessos do Luís à sua sala. A entrevistada refere ao longo da entrevista dificuldades como degraus à entrada, escadas para o primeiro andar que o obrigam a ter que usar a cadeira de rodas apenas no R/C aquando do recreio ou hora de almoço. Apesar da escola ter elevador este não é utilizado por não haver contrato de comunicação em caso de urgência. Ou seja, em termos de infraestrutura a escola que o Luís frequenta não se encontra adaptada às suas necessidades. A professora ainda ajudou a subir a rampa com a cadeira de rodas, mas foi uma ajuda efémera e nem sempre há o cuidado de o Luís ser o último nas escadas para evitar quedas. A entrevistada sente que há uma incompreensão das</p>
----------------	-----------------------------	---	--

		<p>e que é reguila e se a Mãe diz que é para ele levar a cadeira ele senta-se na cadeira e acabou. (...) a escola tem uma rampa à entrada, mas depois tem a soleira. Ao princípio a professora ajudava não é porque pronto tem-se que levantar um bocadinho a cadeira, é baixinho são cerca de uns três cm mas é que basta para a cadeira não passar. ao principio era a professora que o ajudava, mas de há muitos meses para cá ninguém o ajuda. O L sobe sozinho a rampa que ainda tem uma certa inclinação e chega a essa parte ele levanta-se, levanta a cadeira, passa o degrauzinho, volta a sentar-se e empurra-se até à parte da escada. Depois põe a cadeira e sobe os dois lances de escadas até ao primeiro andar, porque há um elevador na escola mas isto é a nível de Olhão, os elevadores têm que ter uma rede de telecomunicações para quando avariarem carregar-se no botãozinho para chamar a assistência, e neste momento em Olhão inteiro esse serviço de telecomunicações não está operacional. (...) É claro que não há elevador nenhum e o L continua a subir e a descer as escadas.</p>	<p>necessidades do Luís por parte das auxiliares que além não lhe darem todo o apoio necessário também não compreendem as necessidades da doença e permitem, encontram até algum regozijo quando o Luís corre mesmo com dores, não dão apoio quando outras crianças lhe batem ou dão pontapés na cadeira de rodas, a entrevistada refere também situações de isolamento social uma vez que o Luís limita-se a ficar sentado na cadeira nos intervalos sem qualquer apoio e sozinho. Por vezes, o Luís foge da cadeira de rodas e vai jogar à bola com as outras crianças, mesmo com dores, a alegria do Luís faz com que a cuidadora não saiba como reagir, nem a comunidade escolar. As falhas de comunicação são mais que muitas, quer na secretaria, ou relativamente ao processo do Luís (perdem-se</p>
--	--	--	---

		<p>(...) a cadeira de rodas fica no rés-do-chão e ele sobe e desce as escadas. (...) no ano passado o L no segundo período teve quarenta e oito faltas justificadas, tudo faltas que ele ficou em casa por ter dores, mesmo assim, o L do segundo para o terceiro período teve melhoria de notas. (...) na escola são quatrocentas e tal ou quinhentas crianças e ele fica sentado sozinho numa cadeira de rodas no intervalo, não há o cuidado de ok temos uma criança com outras crianças vamos fazer isto ou aquilo para a criança não sentir... Não.... Está aí, deixa-a ficar aí, se ele entretanto se levantar grita-se com ele "sabes que não podes sair da cadeira e aos gritos. (...) Apesar de ter as dores que teve quis participar no corta mato e não desistiu, chegou ao fim e ninguém teve a atenção de ter um mimo para ele (...) eu não quero que o L tenha tratamento especial por ter o problema que tem mas a senhora tem perceber e ainda por cima que ela própria diz que com a mudança de temperatura ela também tem doenças articulares então melhor que ninguém compreende o que é que ele</p>	<p>documentos) em educação física que é a disciplina que o Luís mais adoraria fazer, tem que ficar sentado a ver os outros a fazerem atividades físicas, ocasionalmente acompanha a turma nos exercícios físicos, mas fica com dores, apesar de a mãe sugerir que ele faça educação física adaptada às suas capacidades e necessidades a verdade é que não se verifica.</p> <p>Relativamente ao ensino especial, o Luís não é abrangido pela lei 3/2008 por falta de iniciativa e oportunidade.</p> <p>Apesar de tudo, o Luís tem boas notas.</p>
--	--	---	---

		<p>como criança tem que passar (...) Ele anda a jogar à bola com os colegas, e eu vejo ele... ok ele corre e corre e arrasta a perna e às tantas vejo que ele pára e fica na baliza... Basicamente corre, é a apanhada, é andar... Quando eu apareço está-me ele a escorrer em suor, mas vejo um brilho nos olhos dele que é assim qualquer coisa (...) O L acabou o ano com oito Bons. Inclusivamente Matemática, Português e etc. E a professora dele é uma professora super exigente, (...) a professora chamou-me um dia que o L tinha sido agredido na cadeira de rodas, ele foi agredido todos os dias sempre os meninos durante um mês, foi pontapés à cadeira de rodas, pontapés a ele, ele com as pernas cheias de nódoas negras eu tenho fotografias disso (...) vejo a cadeira estragada em dois pontos (...) Eu que tantas vezes falei com ela de o L ser empurrado nas escadas e que ela chegou a ver desmentiu porque isso não podia acontecer numa escola onde primam pela segurança (...) Pedi transferência, não havia vagas porque houve muitos meninos a ficar retidos no</p>	
--	--	--	--

		<p>segundo ano, eu liguei para a Direção Regional expliquei o caso do L e diz que não havia hipótese de abrirem uma exceção e de abrirem mais uma vaga (...)</p> <p>Em relação ao Ensino Especial eu já fui perguntar tem que ser ou o médico de família que o siga ou um psicólogo ou a própria escola que emita um relatório que dê o seu parecer de achar que ele reúne as condições para ter ensino especial (...) mas ele aqui nem sequer está como NEE. Porque é que ele não está como NEE? E o que é que é isso do NEE? E ela olhou para mim, olhe a senhora é melhor vir cá amanhã quando estiver cá a minha colega e logo lhe pergunta. E eu como estou também atravessada porque ela não me queria... bem essa foi outra.. o diretor do agrupamento por email o que disse é que o L sempre usou cadeira de rodas por indicações da Mãe porque a mesma nunca apresentou qualquer tipo de relatório do médico. Eu que nos últimos quatro anos sempre que vou a uma consulta peço um relatório (...) A educação física, eu perguntei ali porque isto ou eu chegava e via</p>	
--	--	---	--

		<p>o L a correr a fazer aquecimento com os outros e eu, minha nossa senhora, então o que é isto e porque ele anda com a cadeira, mas como ele põe ali a cadeira até me esqueço que é ele que a usa. (...) Passou do ah não me lembro que é ele para ficar sentado no banco (voz agressiva) à bruta que o L passou a odiá-la. O que eu sempre disse foi: “não pode fazer desportos de impacto, mas há outras coisas que ele pode e até deve fazer”. Seja pela parte física que lhe faz bem, seja para ele não se sentir excluído do resto da turma porque estas crianças não têm que ser excluídas, só têm que ser adaptadas. Vou ver, o vou ver era mandar o miúdo sentar-se no banco, o miúdo que adora correr, pular e etc passou ali o tempo a ver. Este ano, a educação física que eu acho piada a estes horários, o L à terça-feira tem três horas de educação física. O único dia da semana, três horas, duas de manhã e uma logo a seguir ao almoço.”</p>	
J - HABITAÇÃO	J1 - Condições, Alterações e Adaptações	<p>J1:” nós vivíamos noutra casa (...) a um mês da ação ir para tribunal ficamos sem ter para onde ir porque</p>	<p>O doente vive num terceiro andar sem elevador. Não por opção da família que,</p>

	<p>estruturais e de gestão na habitação e no meio.</p>	<p>estávamos a contar com a autorização para ir para o campo, estava já tudo pronto e pronto teve então, não tivemos hipótese nem tivemos tempo de procurar mais nada (...) compatível com a doença não é porque é um terceiro andar e sem elevador e estamos aqui há um ano e meio quase e foi motivo de grande preocupação porque sei que estas escadas não é nada bom, tento auxiliá-lo da melhor forma possível para ele não fazer tanto peso ao subir e ao descer, eu ainda me fui informar porque lembrei-me logo de uma cadeira elétrica, pedi um orçamento e pediram-me cerca de vinte mil euros a colocação de uma cadeira elétrica. (...) tinha que ter autorização por parte do resto dos senhorios porque é claro que a fatura da luz ia aumentar e também houve cara feia (...) o meu pai recebeu a parte da herança dele do pai, compraram um apartamento na aldeia de Marim que tem a rampa, só tem é um quarto que pronto para o caso do L ter que ser operado ou qualquer coisa, se fosse necessário iria-se para lá.”</p>	<p>por motivos burocráticos se viu obrigada a aceitar a habitação em que se encontra e não tem forma de adquirir ou trocar a habitação por um imóvel adaptado à doença. A entrevistada admite que o facto de ser um terceiro andar sem elevador não é compatível com a doença, é um obstáculo ao desenvolvimento, mobilidade e bem-estar do doente e da cuidadora.</p> <p>A entrevistada indica que procurou soluções disponíveis no mercado, mas os valores que lhe pediram eram acima das suas possibilidades, implicavam obras no prédio além de que necessitaria da autorização dos restantes inquilinos.</p>
--	--	---	---

<p>K - ATIVIDADES LÚDICAS</p>	<p>K1 - Métodos e estratégias utilizados pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>	<p>K1: “eu tentava por cada coisa que lhe tirava eu tentava oferecer outra, só que as coisas que ... Ele tem PSP ele tem Tablet, passam-se semanas que estão ali e ele não lhes toca. Graças a Deus por um lado, não é? Boa, fixe o meu filho não é daqueles malucos com a PSP mas por outro lado opa dava jeito pegares não é? Para a situação.... Trouxe-lhe um cavalete para pintar e etc (...) quando temos doentes com cancro terminais também se faz tudo e mais alguma coisa para se realizar os desejos deles e eu agora estou um bocado assim nessa, não sei o quê, não sei como... Uma coisa que eu percebo é que para qualquer porcaria que se queira temos que ter dinheiro (...) Olhe ponha-o a ler e a tocar música. Pois, mas ele manda-me a mim tocar música para outro lado porque não é isso que o miúdo quer. O miúdo sente vida, o miúdo é um miúdo energético (...) lembrei-me: “espera aí tu gostas de grafitis e se tivesses uma cadeira grafitada?”</p>	<p>No caso do Luís, o facto de ter iniciado os primeiros sintomas com um ano, mas o diagnóstico só ter aparecido com quatro anos, fez com que houvesse muitas atividades experimentadas as quais ele se entristece por não poder dar continuidade, no entanto também se perderam muitas oportunidades de mudar a abordagem do Luís às atividades permitidas e não permitidas. Apesar dos esforços da mãe para substituir atividades físicas por atividades que exigissem menor esforço físico e que fossem compatíveis quer com o curto orçamento familiar, assim como com a obrigação inerente à doença de reduzir a atividade física ao máximo. A mãe tentou substituir atividades físicas por consolas, jogos, PSP, pintura, música, grafitis, mas sem sucesso uma vez que estas atividades não foram encaradas pelo</p>
--------------------------------------	--	--	---

			Luís como atividades de lazer.
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	L1: “Eu assim que saio do hospital vou ver uma loja ortopédica o preço do Atlanta e pedem-me 700€ (setecentos euros) pelo aparelho (...) lembrei-me logo de uma cadeira elétrica, pedi um orçamento e pediram-me cerca de vinte mil euros a colocação de uma cadeira elétrica. (...) tinham dito que eu e o L para irmos para a piscina era vinte e dois euros e ela a teimar comigo que não que ficava em dezasseis. E eu peguei no cartãozinho e mostrei-lhe, mas a questão não é o preço ser vinte e dois, a questão é que é para ir com uma fisioterapeuta porque é a mesma coisa. (...) recebo oitenta e oito euros de subsídio de apoio a terceira pessoa, tenho o abono dele de família que são vinte e oito euros e ele recebe um complemento por deficiência de cinquenta euros por mês. Ter dinheiro para mandar instalar uma cadeira de vinte mil euros é impossível. Porque estou com cerca de trezentos euros mensais”	Desempregada e com um rendimento mensal de cerca de 300€, a entrevistada pagou 700€ pelo aparelho Atlanta (que não foi concebido com sucesso e como tal o Luís não o utiliza) uma vez que o Hospital de Faro não participou no aparelho ortopédico, em relação à natação, a entrevistada paga 22€ mensais. Solicitou ajuda para poder levar uma fisioterapeuta para as piscinas com o filho. Residindo num terceiro andar sem elevador, o orçamento de uma cadeira elétrica seria de 20 mil euros. Além destes valores imputados à doença, a entrevistada refere também que se esforça para proporcionar ao seu filho uma alimentação livre de glúten e o mais natural possível.
M – APOIOS:	M1 - Fontes de ajudas	M1: “você tem direito a que o hospital lhe forneça um	A entrevistada refere-se ao longo da

FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais	Atlanta e lhe forneça uma cadeira de rodas (...) eu liguei para a Raríssimas e eles lá pressionaram um bocado e agora já temos médico. (...) o diagnóstico do L que foi feito em França e expliquei-lhe a situação e estava a pensar em ir etc. e ela diz-me ah mas a senhora e o seu menino ainda é pequenino a senhora tem direito, o estado francês, decreta mesmo que mães com crianças pequenas ou com crianças assim temos direito a um part-time e há imensas ajudas e tolerâncias e etc e tinha direito a ajudas para o alojamento, tinha os nossos abonos e isto e aquilo. Resumindo e concluindo eu ia receber por mês cerca de oitocentos euros para estar com o L em casa a tomar conta dele. E o L tinha direito a médicos, tinha direito a fisioterapias, tinha direito a ginástica aquática e tinha direito a tudo e mais alguma coisa, aparelhos se fosse preciso tudo fornecido pelo estado. Só tinha que estar mais que três meses em território Francês. Eles já têm números suficientes para verem que é preciso mais, que eles merecem mais qualquer coisa que é preciso outro tipo de ajudas.”	entrevista a vários apoios: os que teve e os que gostaria de ter tido e ainda os que teve e não foram adequados às suas necessidades e ainda os que não foi possível dar continuidade. Assim, em termos de respostas sociais, no caso do aparelho Atlanta e da cadeira de rodas, os apoios não se verificaram. A entrevistada revela também que em termos de legislação, a França proporciona aos cuidadores e às crianças doentes uma série de apoios que vão desde subsídios até melhores cuidados de saúde, acessos aos melhores, direitos laborais e todo um complexo sistema de apoio que permitiria à entrevistada viver condignamente. No que concerne à estrutura social de apoio, há a menção ao apoio psicológico a que teve acesso apesar de não ter tido continuidade e as piscinas municipais com
--	--	--	---

		<p>M2: “ você tem direito a que o hospital lhe forneça um Atlanta e lhe forneça uma cadeira de rodas (...)pedir ajuda a uma psicóloga e em que falamos certas e determinadas coisas e a psicóloga no fim olha para nós e diz-me Mãe você também tem que pedir ajuda para si, você não está bem. Parece que nós é que ainda somos as loucas. (...)O L para ter a fisioterapia aqui foi um filme de quatro meses e que acabou comigo a mandar as piscinas às urtigas porque o Sr. Presidente não gostou, eu ia à fisioterapeuta perguntar a fisioterapeuta dizia já mandei para lá, não há meio de assinarem, (...) foi feito um pedido pela fisioterapeuta e só estamos à espera que a pessoa responsável assine para o meu filho poder ter a fisioterapia nas piscinas”</p> <p>M3: “Não é que eu não quisesse porque eu de bom grado gostava muito de ter ajuda, mas, ninguém se voluntariou nesse sentido. (...)eu entendi que se os próprios médicos não sabem eu enquanto mãe sou obrigada a pesquisar o máximo que eu saiba, vi-me</p>	<p>fisioterapeuta que não teve os efeitos esperados, tendo a entrevistada se deparado com diversas barreiras que a levaram a desistir da modalidade.</p> <p>Gostaria de ter tido ajudas nos cuidados diretos ao Luís, mas não teve apoio nesse sentido. Não sente também confiança em ninguém para depositar o Luís aos cuidados de quem não conheça os desafios e obrigações da doença, não que não fosse uma ajuda importante, mas simplesmente porque não a teve. Encontrou também apoio/informação nos grupos de Facebook dedicados à doença onde o apoio e a partilha de informação e casos clínicos é uma constante.</p> <p>Em termos de apoios institucionais, a entrevistada contou com o apoio da Associação Raríssimas que lhe proporcionaram um grande apoio em</p>
--	--	--	--

		<p>obrigada e ainda bem que eu encontrei aquele grupo americano no facebook porque temos ali várias idades, não há duas Perthes iguais, temos várias idades, temos crianças apanhadas no início, temos crianças apanhadas no fim como o L. Temos alguns que já só foram diagnosticados há catorze, quinze, dezasseis anos, eles têm um grupo inclusivamente já com o outro patamar, de pessoal já com trinta, quarenta, cinquenta que está agora candidato a levar uma prótese, há outros que já levaram a prótese e isso ajudou-me muito (...)"</p> <p>M4: “foi através da Raríssimas que eu soube que a Perthes está considerada uma doença rara e que como tal ele tinha direito a algumas coisas. Elas é que me informaram que ele tinha direito ao abono por deficiência. E elas é que me informaram também que eu como não trabalho para prestar assistência ao L também tenho direito a um subsídio também e elas enviaram-me legislação sobre a Perthes e elas de lá é que me enviaram toda a informação, a primeira</p>	<p>termos de informação quer sobre a doença como relativamente aos seus direitos junto da segurança social. Junto da segurança social a entrevistada requereu abono de apoio a terceira pessoa, e um complemento por deficiência. A entrevistada fez também campanhas de solidariedade, organizou eventos para angariar fundos e recorreu a instituições regionais a que poderia recorrer, inclusivamente a ACASO a qual recorreu quando precisou de procurar um ATL para o seu filho, mas direccionaram-nos para um lar de acolhimento destinado a crianças com paralisia cerebral o que em termos emocionais deixou a entrevistada em choque e ao doente muito confuso.</p>
--	--	---	---

		<p>informação sobre os direitos que nós temos e eles também em termos de Perthes. (...) recebo oitenta e oito euros de subsídio de apoio a terceira pessoa, tenho o abono dele de família que são vinte e oito euros e ele recebe um complemento por deficiência de cinquenta euros por mês. Ter dinheiro para mandar instalar uma cadeira de vinte mil euros é impossível. Porque estou com cerca de trezentos euros mensais (...). Ou pelo menos que houvesse uma ajuda para poder-se por a cadeira elétrica, se houvesse uma ajuda porque vinte mil euros é muito dinheiro não é? (...) eu batia tudo quanto eram portas nesta cidade (...) A única que houve através da ACASO. Mandaram-me ir a um sítio que sim senhor ele podia ir para lá ... quando lá chego opa, um centro de dia para crianças com paralisia cerebral profunda. (...) quando foi para o L comprar o aparelho fui à minha assistente social, é isto assim, assim, ah qual é o nome porque temos que ver se pertence à tabela dos comparticipados e foi ver se há, ele tem muita urgência? Sim, o Dr. diz que sim, não é?</p>	
--	--	---	--

		<p>Porque é urgente ele usar e etc, ah então quer um conselho? Se você conseguir com eventos ou qualquer coisa compre você o aparelho porque olhe para já aqui ia receber muito pouco, depois é que ela me disse dos quatrocentos euros a segurança comparticipava-me quarenta, mas antes de saber isso ela .. há porque aqui vai ser precisa muita burocracia muitos papéis e isto vai levar imenso tempo. Quer dizer quando tu chegas ao organismo que era suposto ajudar e ouves isto, e te diz de caras: “olhe desenrasque-se você”.”</p>	
<p>N - EXPECTATIVAS PESSOAIS</p>	<p>N1 - Aprendizagens com a doença N2 - Expectativas N3 - Alterações na vida diária N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>N1: “tudo isto que ele está a passar agora com a Perthes acho que vai ser fundamental para o homem que ele vai ser porque apesar de haver agora eu acredito e é o meu desejo mais profundo para ele e é o que eu espero acima de tudo é que ele consiga encontrar a sua paz interior. Eu costumo dizer que o dia que eu vejo o L a aceitar a Perthes dele acho que vai ser o dia mais feliz da minha vida. Porque eu sei que o dia que ele consiga olhar para ele ok fazes parte de mim vamos embora, aí é que ele vai ter paz. (...) A</p>	<p>Foram várias as alterações a que a entrevistada esteve exposta durante a doença do Luís, o desemprego, um frágil SNS, apoio inexistente por parte de várias entidades e até mesmo o seguimento clínico do seu filho foi consequência de uma debilitada oferta de saúde pública no Algarve. Apesar de todos os obstáculos, e apesar de todas as desilusões a entrevistada considera que todo este processo terá uma</p>

		<p>gente percebe um mundo que nem imaginávamos que existisse e é um mundo muito feio e um mundo que revolta. E onde a gente percebe que quem tem dinheiro safa-se porque paga e onde se paga lambem-nos os pés se for preciso e nos outros sítios uma pessoa está lixada. (...) sei que há casos que correm melhor e ainda bem para eles não é, é o que eu digo ou estamos num dia de céu muito nublado quando começámos isto ou então, mas isto tem sido realmente fogo... Tem sido uma atrás da outra é que não há uma que se diga que alguma coisa que corre bem ou não. Numa coisa que já é tão complicada... E vê-se o resto não. É um desacreditar completo no sistema. Completamente. E espero que, não tenho muita confiança nisso, mas pronto, eu que sou otimista gostava de dizer que no futuro que as coisas melhorassem e fossem um bocado melhor, mas não sei não. Era preciso assim uma reviravolta muito grande que isto já é a mentalidade infelizmente que é assim, as pessoas habituaram-se a funcionar assim. (...)</p>	<p>importante contribuição na formação da personalidade do seu filho, e até mesmo dela própria. Reconhece que o processo de doença não tem sido facilitado, mas mantém a esperança de que o filho ainda venha a aceitar a doença, a aceitar-se com a doença, e possa prosseguir com a sua vida e explorar todo o expoente máximo das suas capacidades, mesmo apesar de todos os reveses. A entrevistada assume antes de mais a desigualdade existente entre tratamento e atenção dada a crianças advindas de um estrato social elevado em detrimento das crianças de estrato social menos elevado. Acredita que a doença traz muitos reveses e implica uma série de circunstâncias que vão muito além da doença em si, e esses “efeitos secundários” são deveras desgastantes e retiram muita energia à entrevistada que se sente</p>
--	--	---	---

		<p>N2: “é fácil dizer ok deixa-se andar e depois vê-se (...) que ele consiga encontrar um médico e uma equipa onde ele sinta confiança, e onde ele sinta cada vez que tenha que ir com eles que estão a fazer e a dar o máximo por ele. Em termos práticos é isto, porque de resto o como ele vai encarar a sociedade, a forma como ele se vai por, eu sei que este garoto vai dar muita chapada de luva branca a muita gente e vai ensinar muita coisa a muita gente. Ele tem o meu carácter, ele tem a minha força e não é por ser meu filho, mas sei que está ali um vulcãozinho muito especial (...) O NCL está a abrir um precedente muito bom, vamos lá a ver. Nesse aspeto, nessa área estou com esperança, acho que ele está a abrir aí um caminho bom. agora a outra parte eles ignoram e não pode ser”</p> <p>N3: “Adorava pegar numa máquina fotográfica e irmos por aí a explorar caminho e depois irmos para a montanha e irmos para a serra vermos as coisas, andares de skate andares de patins e seres um puto todo</p>	<p>extremamente desiludida com o sistema e com todos os obstáculos que encontrou até mesmo antes do diagnóstico; e não tem esperança de que a curto prazo tenha maior facilidade de gerir a doença, o desenvolvimento do seu filho e a sua própria condição de cuidadora. Considera urgente uma mudança no paradigma da doença que leve a sociedade a encarar todo o universo das doenças raras e que facilite o trabalho dos cuidadores e as condições de vida dos doentes.</p> <p>Talvez a entrevistada tivesse melhores expectativas em relação à doença se sentisse confiança, dedicação e entrega da parte clínica ou se tivesse acesso a mais informação, se houvesse mais esclarecimento sobre o que a espera e como deveria proceder. Ao invés, não consegue encontrar uma equipa clínica em</p>
--	--	---	--

		<p>radical (...) se ele fosse uma criança normal entre aspas eu tinha só pronto os planos educativos normais, e não.. Eu às vezes tenho que ser má.. Tenho que ser drástica porque eu digo L não fazes e ele quero lá saber... Quando ele está mais revoltado e eu quero lá saber e põe-se a bater na perna esquerda e põe-se a fazer trinta por uma linha. (...)</p> <p>N4:” nós somos adultos e nós sabemos o que esta vida é dura e é injusta e eu imagino o meu filho daqui a uns anos neste sociedade que vai estar ainda pior, ele que será um futuro chefe de família, que ele é homem será o futuro chefe de família de uma casa terá crianças a cargo dele, e com uma doença que traz dores e que vai trazer limitações em termos de trabalho, vou ter que tentar encaminhar o L a ter uma boa escolha um dia em termos de profissão porque o L diz: ai quer ser cabeleireiro, o L não vai conseguir estar de pé. Ai mãe, eu gostava de ser veterinário... oh filho as cirurgias levam muitas horas de pé. E isso vai fazer o quê? Há</p>	<p>que se sinta segura e com 100% de confiança e as informações a que tem acesso são contraditórias. Talvez as contradições das informações que tem recebido contribuam para que a entrevistada sinta um certo desânimo para consigo e para com o bem-estar do seu filho; “é fácil dizer ok deixa-se andar e depois vê-se (...)”, referindo também as contraditórias informações que recebe dos mais variados médicos. Reconhece no seu filho uma força imensa e sabe que ele vai crescer na adversidade, mas sofre enquanto isso não acontece. Tem também muita esperança num médico português que há mais de 30 anos que tenta mudar o paradigma da doença e que se encontra na vanguarda mundial dos tratamentos da Legg-Calvé-Perthes.</p> <p>A doença trouxe consigo bastantes</p>
--	--	---	---

		<p>uma criança que vai crescendo revoltada. É por isso que eu quando falo da Perthes digo sempre: a Perthes e as amigas dela, porque ela trás muita coisa (...) daqui por mais uns talvez dez anos termos as consequências do que se está a passar agora (...)</p>	<p>limitações; e essas limitações alteraram bastante a vida diária da família, que além do desemprego e impossibilidade de evoluir na parte laboral, a entrevistada foi obrigada também a prescindir de uma série de atividades de lazer e bem-estar que são importantes para ela. atividades como o contacto com a natureza, caminhadas, hobbies como fotografia, desportos radicais seriam atividades que a entrevistada teria todo o gosto de fazer com o seu filho se não fosse o diagnóstico. Teria uma vida muito mais facilitada se não fosse a doença, pois as obrigações educativas seriam limitadas ao normal em todas as crianças. A doença aparece como uma responsabilidade acrescida que a obrigada a ser exigente, cruel e a gerir as descompensações emocionais e revolta do filho. Relativamente a expectativas futuras</p>
--	--	--	--

			a entrevistada tem uma nítida percepção de que a doença trará limitações à vida profissional e pessoal do seu filho e que a revolta dele com a doença poderá também trazer algum distúrbio emocional com o qual ela não o saberá ajudar.
O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE	<p>O1 - Qualidade no atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	<p>O1: “Tinha-se ido embora, (no Dona Estefânia) esqueceu-se de nós, ficámos ali na sala de espera, ele sabia que nós vínhamos de olhão (...) eles sabem perfeitamente prever como é que essa criança vai estar daqui a dez ou quinze anos. Só que eles não nos dão essa informação, eles não nos fazem futurologia (...). Mas a dada altura o Dr. pergunta ah então, mas o L já deveria ter sido operado no ano passado, porque é que ele não foi operado? E eu olhei para ele e disse então Sr. Dr. se faz favor veja aí quando é que o meu filho esteve aqui. E ele quando olhou viu que ele tinha lá estado um ano antes (...). Porque, entretanto, eu soube que o Sr. Dr. é um excelente médico, mas é no seu escritório particular que ele tem onde as outras clientes</p>	<p>A oferta pública do SNS do Algarve atravessava uma série de reestruturações ao nível de gestão hospitalar como também na ausência de consenso político em prol da saúde pública no Algarve. Neste contexto de alguma indefinição o Luís além de não ter tido direito a cadeira de rodas, segundo a entrevistada devido a problemas orçamentais, o Luís cruza-se também com a reforma do único ortopedista pediátrico público em toda a região do Algarve e acaba por ser acompanhado em Lisboa. As deslocações a Lisboa não são gratuitas, mas a cuidadora arranja sempre uma forma</p>

		<p>falam maravilhas dele é lá que vão. Portanto, é outra questão que há, a diferença de tratamento a crianças com Perthes se é feita pelo público se é feito pelo privado. (...) "Você quer pelo público ou pelo privado?" Eu disse que não tenho dinheiro para o privado, então mando para o público, que se fosse pelo privado o L para a semana estava na minha sala de cirurgia para ser operado. Ele precisa urgentemente ser operado. O L já estava com princípio de escoliose (...). Aquele artigo do Correio da Manhã, aquela entrevista foi excelente, tu viste aquela parte do Dr. NCL, não é como dizem ao quarenta cinquenta de ele dizer que muitos colegas estão a deixar ir e isso é errado porque às vezes chegam aos vinte e trinta anos com uma prótese? E não é como eles dizem que a prótese resolve tudo, que a prótese traz também muitos problemas, portanto a prótese também não é solução. O que nos apresentam quando nós vamos aos ortopedistas, os que nós temos atualmente não é também solução porque criam-nos a ilusão, deixem-no andar que a gente depois</p>	<p>para conseguir ir às consultas. A parte financeira é um obstáculo que não permite que a entrevistada leve o filho ao privado. Há falhas de comunicação constantes, ficaram esquecidos na sala de espera, cirurgias que eram urgentes e que nunca aconteceram, médicos que alertam a família para a urgência de uma cirurgia que já deveria ter acontecido há um ano, mas que se perdeu a oportunidade, até às faltas de informação, diretivas ou esclarecimentos sobre o estado clínico do Luís e o que se prevê no decorrer da doença “eles sabem perfeitamente prever como é que essa criança vai estar daqui a dez ou quinze anos. Só que eles não nos dão essa informação”, não permitindo à família antever o que os espera ou prepararem a criança para as sequelas da doença. A entrevistada sublinha ao longo</p>
--	--	--	--

		<p>opera e depois leva uma prótese e fica bem e afinal de contas não. O protocolo do ministério da saúde não nos permite nós aqui no Algarve irmos para o Garcia da Orta com os nossos filhos (...) ainda continuo à espera daquele médico que saiba ter aquele toque especial de dizer qualquer coisa ao L que faça o L ter aquele clique. Porque é uma coisa fundamental e esse trabalho não é feito cá. Qualquer coisa que ajude a estas crianças a entender a semi aceitar e a saberem ok. Tem que haver alguém delicado, alguém com sensibilidade. (...) Sabes que eu fiquei sobretudo enojada que é o termo enojada com a falta de profissionalismo, com a falta de sensibilidade e com a falta de respeito que há pelos vários sectores médicos perante estas crianças. Tirando a fisiatra, a Dra. K do Hospital de Faro que foi ainda a única que mostrou alguma preocupação que senti que era verídico, o resto... é mais um, deixa-te ir o problema não é meu, olha estás lixado que se amane a mãe. Um sentimento péssimo. Quando temos uma criança com uma doença como a dos nossos filhos é</p>	<p>de toda a entrevista as profundas diferenças entre o público e o privado; diferenças como informação, tratamento e atenção disponibilizada aos doentes e famílias, tempos de espera, intervenção atempada, mais e melhores esclarecimentos, além do foco no doente, na família e no seu bem-estar. No caso do Luís que conseguiu ter algumas consultas de 2ª opinião/aconselhamento em alguns médicos privados se tivesse condições económicas teria a oportunidade de ter o desenvolvimento natural da doença abreviado e possível diminuição de sequelas. O Luís tem já uma escoliose (problema de coluna), uma sequela que segundo a entrevistada vem da falta do fémur na perna esquerda e que foi confirmado por um fisioterapeuta que acabou por considerar a intervenção da</p>
--	--	--	---

		<p>que nós ficamos a perceber que nós estamos num país em que nada funciona.”</p> <p>O2: “(...) suspendeu o fornecimento do Atlanta... o processo deu entrada, mas o Dr. B é que recusou o pedido e proibiu a Dra. K de ver o L, isto dito pela própria, e tudo porquê? Porque o Dr. estava a poucos meses de se reformar e estávamos a chegar ao final do ano civil lá do hospital e eles não podiam ultrapassar, porque estavam à beira de ultrapassar o orçamento que lhes era dado e isso iria ultrapassar e perdiam o direito aos prémios (...) Isto é muito complexo, isto é muito complicado porque há dois caminhos, há duas escolas: há a escola antiga, há a escola nova, há a escola que aposta no método antigo que aposta na prevenção com cadeira de rodas, com Atlanta, com muletas para não se danificar mais a cabeça enquanto ela está no seu processo de reconstrução e etc, e há a escola nova que diz deixem andar e depois de crescer vai-se tratar as deformidades. Somos nós pais que primeiro que tudo</p>	<p>fisioterapia uma intervenção inócua uma vez que a origem da escoliose vem da Perthes e como tal enquanto a situação do fémur não fosse resolvida, a escoliose também não teria evoluções positivas. A entrevistada refere, usa exemplos e declarações de outros médicos para explicar que muitos limitam-se a deixar ir, muitos médicos baseiam a sua intervenção no deixa andar até à prótese: “, deixem-no andar que a gente depois opera e depois leva uma prótese e fica bem”. No entanto, no entender da entrevistada as próteses não constituem uma solução definitiva, indolor e eficaz, principalmente quando começa a haver formas de evitar. Aquando da entrevista a legislação apenas permitia a transferência de processos hospitalares e de consulta para hospitais com os quais tivesse acordo protocolar pré-estabelecido:</p>
--	--	--	--

		<p>temos que decidir qual é a escola que vamos seguir porque consoante a escola, assim escolhemos o médico a quem nós entregamos os nossos filhos (...) isto já é muito complicado porque eu não tenho que conhecer a doença e sobretudo eu não tenho que saber quais são os impactos futuros das escolhas que se faça agora e isto já é complicado porque o que aconteça no futuro de uma criança com Perthes depende das decisões que os pais tomem agora. E é isso que a mim enquanto mãe me aterroriza, se eu faço ou não as boas escolhas. E eu disse ao médico, o que eu sobretudo não quero ouvir é exatamente isso, o L deveria ter sido operado há um ano atrás para evitar as sequelas de agora (...) ele achou muito engraçado a hiperatividade entre aspas do L, diz que é frequente também as crianças com Perthes terem a hiperatividade associada (...)</p> <p>O3: “(...) se tivesse sido feito um simples raio-x, tínhamos apanhado a doença no princípio e se o L tivesse sido apanhado no princípio não iria ter as</p>	<p>Hospital Dona Estefânia (Centro Hospitalar Lisboa Central) e Hospital Santa Maria (Centro Hospitalar Lisboa Norte), ⁱⁱⁱ no entanto, até Dezembro 2015 era no Hospital Garcia da Orta que existia o núcleo de prevenção e tratamento precoce da Doença Legg-Calvé-Perthes, núcleo esse que deixou de existir com a reforma do diretor de ortopedia. Mais uma vez, o Luís é apanhado em reestruturações de gestão. No entanto, hoje, o Luís é seguido pelo Hospital Santa Maria e a entrevistada não se encontra insatisfeita com a equipa que neste momento segue o Luís. Relativamente aos meios de diagnóstico e terapia a entrevistada refere a questão de duas escolas: a escola antiga (conservadora – prevenção através de canadianas e cadeira de rodas) e a escola nova (através de intervenção cirúrgica) e segundo a</p>
--	--	--	---

		<p>sequelas que à partida ele vai ter (...) e o Dr. B entretanto reformou-se e o L ficou sem ortopedista. Portanto foi enviado para o Dona Estefânia em Lisboa (...) no hospital de Faro deixou de haver ortopedia pediátrica, (...) O protocolo que há entre o Ministério da Saúde e o Hospital de Faro obriga-nos a ir para a Estefânia, (...) Quem não tiver dinheiro para o particular não se trata uma criança com Perthes no Algarve (...) não devemos ir a muitos médicos, devemos acertar num, só que era bom que nós também tivéssemos médicos capazes de nos saberem responder e isso não temos”</p>	<p>entrevistada são os pais que “decidem” o paradigma e o corpo clínico em consonância. O que segundo a entrevistada, não é possível sem os cuidadores estarem devidamente informados e com os conhecimentos necessários das consequências das suas decisões, e decisões que vão ditar o desenrolar da doença.</p> <p>Relativamente aos acessos aos cuidados de saúde, além da já referida distância entre a residência e o local das consultas, a entrevistada relembra que durante muitos anos pediu um raio-x à equipa que seguia o Luís e este sempre lhe foi negado, segundo a cuidadora se o raio-x tivesse sido feito o diagnóstico teria sido atempado e muitas mazelas teriam sido evitadas. O facto de o Luís ter ficado sem ortopedista no Algarve foi também na opinião da entrevistada um</p>
--	--	--	--

			percalço que dificultou o acesso do seu filho aos cuidados de saúde. Também a parte financeira é um grande obstáculo: “Quem não tiver dinheiro para o particular não se trata uma criança com Perthes no Algarve”.
P - NECESSIDADES DETECTADAS	P1 - Pontos fracos	P1: “é frequente termos crianças com historial de Perthes que tiveram depressões que tiveram bulimias, que tiveram distúrbios de várias ordens. (...) uma criança que é diagnosticada com Perthes obrigatoriamente devia de ter logo acompanhamento ou de um psicólogo ou de um pedopsiquiatra, alguém entendido na matéria que soubesse ajudar estas crianças. (...) ele nunca teve uma psicóloga na escola (...) devia-nos ser dito o seu filho como está agora, daqui a x tempo é expectável que ... Mas se fizermos assim é expectável que ... E nós aí entendemos, compreendemos e sabemos então como no dia-a-dia enfrentar isto e o que fazer, e essa informação não nos é dada (...) O que é que o adulto deve esperar e como é	Ao longo da entrevista do EC1 foram várias as necessidades que a entrevistada foi referindo: seria importante um acompanhamento psicológico a acompanhar cada diagnóstico, isto porque: “é frequente termos crianças com historial de Perthes que tiveram depressões”, não só em termos clínicos como também na escola, um “gestor clínico” que ajudasse a inserção destas crianças que são diferentes das diferentes e diferentes das iguais na comunidade escolar. Segundo a entrevistada seria importante a comunidade escolar estar preparada para receber estas

		<p>que deve olhar para uma criança que é portadora de Perthes em que diz inclusivamente num adulto, o professor não deve esperar que uma criança se aguentar a estar os cinco dias da semana na escola, eles não conseguem. Eles não conseguem estar aquelas horas todas naquela posição sentados. (...) recebo oitenta e oito euros de subsídio de apoio a terceira pessoa, tenho o abono dele de família que são vinte e oito euros e ele recebe um complemento por deficiência de cinquenta euros por mês. Ter dinheiro para mandar instalar uma cadeira de vinte mil euros é impossível. (...) Faz parte a falta de termos aquele apoio, havia de haver outras coisas... Tudo bem tenho as minhas aulas de ginástica também à terça de manhã e à quinta, é bom. Comecei também a perder peso, também me sinto bem. Quando vamos para lá, aquele bocadinho que estamos ali na galhofa, psicologicamente faz bem também, é bom que eu andei aí uma altura em que a minha vida era vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas que era só casa e L e mais nada (...) ainda continuo à espera daquele</p>	<p>crianças tanto professores como auxiliares bem como a restante comunidade.</p> <p>Outra necessidade que a entrevistada considera fundamental prende-se com apoios estatais em forma de subsídios uma vez que pela sua experiência é uma doença que traz consigo custos que no caso dela não são suportáveis, e no seu caso com o Luís a inconstância dos episódios de dor a afastam do mercado de emprego o que ainda traz maiores dificuldades. A entrevistada aborda também a questão do cuidado do cuidador, o descanso do cuidador e a sua importância para manutenção de uma boa saúde mental e gestão e aceitação da doença para o doente e restante família. Tudo o que envolve a doença e o bem-estar do doente é uma responsabilidade da entrevistada que tem todo o direito de se sentir sobrecarregada e</p>
--	--	---	--

		<p>médico que saiba ter aquele toque especial de dizer qualquer coisa ao L que faça o L ter aquele clique. Porque é uma coisa fundamental e esse trabalho não é feito cá. Qualquer coisa que ajude a estas crianças a entender a semi-aceitar e a saberem ok. Tem que haver alguém delicado, alguém com sensibilidade. (...) Um diagnóstico de Perthes não pode ser só feito por um médico, tem que ser uma equipa do médico e outra equipa e estes miúdos têm que perceber. (...) parece que estamos numa sociedade em que quem é diferente entre aspas e eu ponho isto entre aspas porque eles não são diferentes, mas quem é diferente entre aspas pura e simplesmente é excluído e nem sequer vale a pena se importar com eles. (...) Há um desapoio muito grande em relação à Perthes e em relação aos familiares das pessoas com Perthes e nunca se sabe quando correm bem, quando é que não correm bem. (...). Mas porque não haver aquele cuidado de ele fazer o karaté, mas um karaté adaptado? (...) em relação a vários miúdos com Perthes, os desequilíbrios emocionais e psicológicos</p>	<p>procurar momentos que lhe tragam alívio e paz como aulas de ginástica e meditação. Outra questão abordada pela entrevistada refere-se à formação da equipa clínica que no seu entender pode não ter a maior sensibilidade em vários aspetos: na passagem de informação, nos cuidados imediatos, no envolvimento das próprias crianças no tratamento e decisões e consciência da doença. A entrevistada também gostaria de ver algumas atividades adaptadas às necessidades da doença de Perthes para que a doença passasse a ser uma questão de adaptação e não de inibição e limitação. Há também uma grande desilusão para com as instituições que deveriam dar respostas a algumas necessidades: “nós ficamos a perceber que nós estamos num país em que nada funciona. Não há respeito, começa por aí..</p>
--	--	--	--

		<p>que isto provoca e é assim, se não conseguirmos ajudá-los já são miúdos que se vão tornar mais tarde doentes mentais. Com depressões com ansiedades, com fobias e outras coisas assim, (...). Quando temos uma criança com uma doença como a dos nossos filhos é que nós ficamos a perceber que nós estamos num país em que nada funciona. Não há respeito, começa por aí.. Não há médicos, não há segurança social, não há apoios, não há... (...) O L para ter a fisioterapia aqui foi um filme de quatro meses e que acabou comigo a mandar as piscinas às urtigas porque o Sr. Presidente não gostou, eu ia à fisioterapeuta perguntar a fisioterapeuta dizia já mandei para lá, não há meio de assinarem, (...) foi feito um pedido pela fisioterapeuta e só estamos à espera que a pessoa responsável assine para o meu filho poder ter a fisioterapia nas piscinas, (...) Então e eu sei, eu estudei para fisioterapeuta? Eu vou com o miúdo, mas eu sei? O que vou fazer ajuda ou ainda vai estar a prejudicar? Fui ter com a fisioterapeuta, o que recomendaram foi assim, assim, pode ser? Porque</p>	<p>Não há médicos, não há segurança social, não há apoios, não há...” e dá o exemplo da fisioterapia ou da aquaterapia que seria uma intervenção interessante, mas sem conhecimento e sem respostas e com limitações institucionais a entrevistada acabou por desistir.</p>
--	--	--	---

		ninguém fez as coisas eu é que tive que ir perguntar e então vou com o miúdo para a água e que movimentos é que ele pode fazer? Que movimentos é que há que o ajudem? Não eu que tenho que saber, é uma pessoa especializada.”	
Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO	Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias	Q1: “(...) seria interessante no futuro se possível que comessem também a ver e que houvesse pessoas um bocadinho mais especializadas em Perthes, ou em outras doenças como a Perthes que provocam as mesmas limitações. (...) encontrei aquele grupo americano no facebook porque temos ali várias idades, não há duas Perthes iguais, temos várias idades, temos crianças apanhadas no início, temos crianças apanhadas no fim como o L. Temos alguns que já só foram diagnosticados há catorze, quinze, dezasseis anos, eles têm um grupo inclusivamente já com o outro patamar, de pessoal já com trinta, quarenta, cinquenta que está agora candidato a levar uma prótese, há outros que já levaram a prótese e isso ajudou-me muito porque passei muitas horas a ler os comentários todos e eu com	A partir das necessidades sentidas, percepção e actuações em outros países a entrevistada gostaria de ver mais formação sobre a doença quer nas escolas como nas comunidades médicas e de especialistas envolvidos na doença, como uma sensibilização na sociedade através da comunicação social que aumentasse a informação e diminuísse o preconceito para com a doença. Também gostaria que houvesse grupos de debate, fóruns e momentos ou locais de trocas de ideias, desafios e soluções para esses desafios. Os grupos americanos de Facebook em que a entrevistada encontra muitos casos clínicos

		<p>o caderno punha o ok no de um e o percurso dele, e é como eu disse o facebook nisso é uma enciclopédia que está ali em certas coisas, há muito lixo mas há certas coisas boas (...) nos Estados Unidos inclusivamente há um campo de férias para crianças com Perthes, organizado por um fulano que ele é qualquer coisa Cole que é .. Ele foi jogador de andebol e teve Perthes em miúdo e é organizado um campo de férias lá. Para portadores de Perthes e eles têm lá o Hospital Sinai e têm lá grandes especialistas (...) tal como para o cancro, quando as pessoas chegam ao IPO vêm lá com uma listinha de o que a pessoa não deve comer, as crianças com Perthes exatamente. Há alimentos que prejudicam ainda mais a Perthes, que ajudam a que o processo seja mais lento. (...) em Portugal ainda não há, não digo uma associação, mas nós tentámos fazer isso a nível de facebook, mas as pessoas ainda fogem um bocadinho porque dói falar às vezes de certas coisas. É bom nós podermos nos sentar com alguém que trate, que conhece o problema como nós porque</p>	<p>que são debatidos em conjunto e de uma forma positiva são para a entrevistada uma fonte de inspiração que a entrevistada gostaria de ver reproduzidos em Portugal. A entrevistada refere também os trabalhos das várias associações de apoio a doentes e famílias com Perthes e refere o trabalho positivo de cada uma delas dando como exemplo os campos de férias da associação que existe nos EUA ou mesmo os exemplos de adultos que tiveram Perthes na sua juventude, mas que conseguiram ter alta clinica e dedicar as suas vidas ao desporto e à passagem de uma mensagem positiva sobre a doença. Falta também algum esclarecimento sobre o que podem comer, que exercícios podem fazer há muita informação que deveria ser partilhada, mas que a entrevistada confessa que em Portugal não existe</p>
--	--	---	---

		<p>não sendo uma doença visível as pessoas que estão de fora não conseguem ter o mínimo de compreensão do que é que isto é e como vêm os nossos filhos a andar e de pé e com boa cara e tal, não conseguem compreender os danos emocionais e psicológicos que isso nos vai trazendo e é bom nós às vezes termos alguém que conheça a doença e que a viva também com o que aí se possa falar com quem tirar dúvidas com quem partilhar medos e anseios e dúvidas. (...). Aquele artigo do Correio da Manhã, aquela entrevista foi excelente, tu viste aquela parte do Dr. NCL (...) criar uma base de dados ou assim de pais, não querem dar o nome? E nós fornecemos os contactos uns aos outros para vocês poderem falar. De vez em quando se poderem juntar. O que estamos a fazer agora aqui, porque não? Por zonas, se já há vários casos aqui no Algarve, juntarmo-nos por zonas e haver o cuidado porque em termos de escola estas crianças estão identificadas e em termos de centro de saúde, estas crianças estão identificadas (...). Porque não juntar</p>	<p>abertura. A entrevistada também sugere a criação de uma base de dados de crianças com Perthes e respetivos cuidadores. A entrevistada dá também o exemplo dos apoios estatais existentes em França, além dos apoios que as associações nos EUA dão.</p>
--	--	---	--

		<p>uma vez por mês, uma vez de três em três meses, em que haja um psicólogo, ninguém é maluco mas às vezes nós próprios acabamos embrenhados neste mundo que é um mundo duro, que às vezes não conseguimos ver outras coisas. Porque não juntar um psicólogo e outras pessoas, mesmo de associações desportivas e ok vamos lá fazer uma coisa especial para estes miúdos? As coisas não são impossíveis e incluir crianças com Perthes e outras crianças que tivessem dificuldades. E juntar os pais porque como agora me está a acontecer acho que há mais pais com a necessidade de falar (...) o diagnóstico do L que foi feito em França e expliquei-lhe a situação e estava a pensar em ir etc. e ela diz-me ah mas a senhora e o seu menino ainda é pequenino a senhora tem direito, o estado francês, decreta mesmo que mães com crianças pequenas ou com crianças assim temos direito a um part-time e há imensas ajudas e tolerâncias e etc e tinha direito a ajudas para o alojamento, tinha os nossos abonos e isto e aquilo. Resumindo e concluindo eu ia receber por mês cerca de</p>	
--	--	--	--

		<p>oitocentos euros para estar com o L em casa a tomar conta dele. E o L tinha direito a médicos, tinha direito a fisioterapias, tinha direito a ginástica aquática e tinha direito a tudo e mais alguma coisa, aparelhos se fosse preciso tudo fornecido pelo estado. Só tinha que estar mais que três meses em território Francês. (...) Nos Estados Unidos já têm atenção a isso, têm esse cuidado, tem essa sensibilidade de perceber, têm outra formação completamente diferente e isso faz muita falta aos nossos.”</p>	
--	--	---	--

XLVII. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 2 - Nádia e Gustavo Faro/Olhão/Culatra

A - CUIDADOR/A	<p>A1 - Descrição do Cuidador</p> <p>A2 - Percepções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “Sou a N, tenho trinta e cinco anos, sou rececionista, tenho o décimo segundo ano, trabalho em Faro mas moro em Olhão.”</p>	<p>A entrevistada n.2 chama-se Nádia, tem 35 anos, é rececionista em Faro apesar de residir em Olhão. Tem o 12º ano e é a cuidadora do Gustavo</p>
B – FAMÍLIA	<p>B1 - Núcleo familiar</p> <p>B2 - Interações</p> <p>B3 – Gostos e atividades</p> <p>B4 - Resumo do núcleo familiar</p>	<p>B1: “Com o meu marido e com os meus dois filhos (...) um com dez e outra com cinco (...) Ele anda no quinto ano, ela ainda está na pré, mas a fazer num centro de estudos. (...). Ela é meiga, é uma criança feliz e saudável. O G também é uma criança feliz mais ou menos saudável e é um bocadinho mais terrível, tem a personalidade um bocadinho mais forte, um bocadinho mais difícil de levar, de dobrar, mas é meigo também, tem um bocadinho de tudo.”</p> <p>B2: “À minha família não só a lá de casa, mas a toda a família que rodeia, pais, avós, primos, irmãos, sou muito ligada mesmo à família. (...) tive sempre a</p>	<p>Trata-se de uma família nuclear, a entrevistada reside com o marido e os seus dois filhos. Os dois filhos são o Gustavo de 10 anos, e a N que tem 5 anos. A entrevistada descreve-se como muito ligada à família, os valores familiares são muito acirrados, passam muito tempo juntos e apoiam-se incondicionalmente em vários aspetos. A entrevistada descreve os seus filhos como crianças meigas e felizes. O Gustavo um pouco mais irreverente, mas meigo apesar de tudo. A família partilha várias atividades em conjunto,</p>

		<p>família por perto, eu sou muito agarrada a eles, mas eles também são muito agarrados a mim. Tive sempre o apoio, sempre, sempre, sempre, sempre. Nunca, nenhum dos que estão mais próximos, me largaram nessa altura”</p> <p>B3: “O G é jogar futebol. A N gosta de ler, gosta de brincar com muitas coisas, consegue adaptar-se às brincadeiras do irmão também, mais ou menos por aí, ele além do futebol gosta de ir para a praia, para a casa dos avós e pronto, lá é brincadeira livre, tanto podem fazer vários jogos, mas sempre além da praia o foco maior é sempre o futebol. (...) eu era presidente do culatrense, estava ligada ao futebol, o meu marido era treinador do culatrense, sempre foi jogador de futebol, mas teve uma lesão na perna e desde aí deixou de jogar e então era o segundo ou terceiro ano de treinador e então o miúdo sempre andou no futebol desde bebé, desde bebé o meu marido já jogava e ele sempre esteve envolvido no mundo do futebol”</p>	<p>mas a atividade de maior importância é o Futebol. A família tem uma forte ligação ao futebol com a entrevistada a ser a presidente de um clube de futebol de uma ilha piscatória nos arredores de Olhão, o pai antigo jogador e hoje treinador de futebol, além do já longo currículo familiar sempre ligado ao mundo do futebol. Assim, a atividade que o Gustavo mais gosta é jogar futebol, a sua irmã apreciava outras atividades como ler, atividades livres ou brincar com o irmão, mas o foco da família é o futebol que é a única atividade que o médico não permite ao Gustavo.</p> <p>Quando o Gustavo foi diagnosticado, a família já se encontrava em fase de transição com a gravidez da irmã mais nova do Gustavo. Além da gravidez a entrevistada encontrava-se em fase de</p>
--	--	---	--

		B4: “Estava grávida, as hormonas ainda estavam mais alteradas nessa altura foi um bocadinho difícil, estávamos a passar também uma fase difícil do casamento e foi uma altura complicada mas que conseguimos superar isso tudo”	transição do seu casamento a acrescentar ao diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes do Gustavo. Esta fase foi ultrapassada e a família permanece unida.
C - DIAGNÓSTICO	<p>C1 -Diagnóstico da doença</p> <p>C2 - Suspeitas de origem da doença</p> <p>C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “Tudo correu bem até ele começar a andar. Quando ele começou a andar eu comecei a reparar (...) Ele começou a andar com dezoito meses, quase dezoito meses, tinha talvez uns dezasseis meses (...) comecei logo a desconfiar que havia qualquer coisa não estava bem. Mas a pediatra dizia-me que ah ele agora começou a andar, ele agora não é bem um andar é mais um correr, é normal o desequilíbrio, temos que esperar até aos três anos, tudo bem. Entretanto ele tinha quase dois anos e ele continuava e eu sempre a insistir se não era melhor ir a um ortopedista pronto, qualquer coisa para despista e não, tem que esperar até aos três anos. Mas se quiser pode ir a um pedologista só porque ele parece ter aqui um bocadinho do pé</p>	Os primeiros sintomas da doença surgem aos 18 meses do Gustavo aquando da aquisição da marcha. A entrevistada já tinha trabalhado num infantário e por isso encontrava-se já sensibilizada para a normal aquisição de marcha. Notou então que o seu filho tinha um desequilíbrio, uma marcha que não seria normal, mas foi informada que só poderiam fazer algum despiste depois dos três anos. A insistência da mãe por volta dos dois anos levou a que fosse marcada consulta num pedologista que encontrou um pouco significativo pé-chato. Foi aconselhado a caminhar na

		<p>chato. Fui ao pedologista e ele tinha já, não chegou aos três anos, porque eu sempre desconfiei que havia ali qualquer coisa. Fui lá e realmente ele tinha um bocadinho o pé chato, mas não era nada de relevante. O médico na altura disse para ele andar na praia, na areia, descalço e aquilo foi ao lugar. E ele continuava a coxear e eu a insistir na mesma com a pediatra, em todas as consultas referenciei o mesmo e depois houve uma altura que pronto, “doutora, desculpe, não é passar por cima de si, mas eu não estou descansada, acho que há aqui qualquer coisa e por isso vou com o G a uma consulta de ortopedia.” Mal fui com o G a um ortopedista, mal fiz um raio-x e foi logo detetada a doença dele. (...). Foi um médico particular no Hospital Santa Maria que não me lembro do nome dele, era um médico que vinha de Lisboa uma vez por mês, ao qual ele me disse que estas situações que aqui no Algarve era muito complicado conseguir resolver. Ele disse-me que eu podia ser encaminhada por ele, mas que se conseguisse ser consulta no hospital para</p>	<p>praia, mas a mãe continua a insistir que algo se passa com o caminhar do Gustavo. Assim, marcou uma consulta com um ortopedista e rapidamente após o primeiro raio-x foi diagnosticado com Legg-Calvé-Perthes. O ortopedista consultado, alertou em antemão para dois factos, era necessário um ortopedista pediátrico para encaminhar a doença, e no Algarve não há ortopedistas pediátricos. A entrevistada marcou então consulta no Hospital de Faro com o Dr. B que apesar de não ser ortopedista pediátrico, passou a acompanhar a doença de Legg-Calvé-Perthes do Gustavo. A entrevistada refere-se ao Dr. B de uma forma positiva: “ele era muito simpático, era muito acessível, estava sempre disponível, sempre a mesma postura mas não dava desenvolvimento”, refere também que uma vez que o primeiro</p>
--	--	---	--

		<p>ser acompanhada ótimo, mas que aqui no Algarve não estava a ver solução. Entretanto marquei na mesma, consegui consulta no Hospital Publico de Faro”</p> <p>C3: “Vi que era um problema que não era fácil de resolver, foi um choque mas não foi um choque assim tão grande como quando fui ao hospital de Faro ter com o Dr. B, porque falámos mais ao pormenor com o Dr. B (...) o G tinha que continuar em repouso o que é muito difícil com uma criança com três anos explicar que se não conseguíssemos o repouso teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo, assim um bocadinho difícil de nós conseguirmos de imaginar para uma criança de três anos que não consegues, tens que estar a explicar bem e tens que estar aí e pronto, mais velho acho que também é difícil de conseguir contornar mas com essa idade pode ser mais complicado (...) Eu não estando contente, estava sempre a pesquisar na internet, falar com pessoas sobre a situação de como é que é e como</p>	<p>médico que lhe fez o diagnóstico no hospital particular Santa Maria, em Faro, não tinha vindo de um ortopedista especializado em ortopedia pediátrica, a entrevistada refere que não entraram muito em pormenores, foi quando teve a primeira consulta com o Dr. B no hospital de Faro que a doença lhe foi explicada. A entrevistada refere que na consulta com o Dr. B é que ficou em choque, refere que o filho tinha que ficar deitado na cama, em repouso “o que é muito difícil com uma criança com três anos explicar que se não conseguíssemos o repouso teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo”, a entrevistada revela que a falta de maturidade do filho não facilita a compreensão das exigências da doença. A entrevistada refere também a necessidade</p>
--	--	---	--

		<p>é que não é, conversa para aqui, conversa para ali, falava com imensas pessoas para tentar chegar a algum sitio, eu pesquisava, chegava a estar a pesquisar na internet e já não estava a pesquisar nada, já não estava a ver nada, tudo dizia o mesmo mas depois já nada fazia sentido”</p>	<p>de procurar mais informação através de conversas informais com conhecidos ou através da internet.</p>
<p>D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES</p>	<p>D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / histórias da DLCP D5 – Perceções do cuidador sobre a DLCP</p>	<p>D1: “Foi um médico particular no Hospital Santa Maria que não me lembro do nome dele, era um médico que vinha de Lisboa uma vez por mês, ao qual ele me disse que estas situações que aqui no Algarve era muito complicado conseguir resolver. Ele disse-me que eu podia ser encaminhada por ele, mas que se conseguisse ser consulta no Hospital para ser acompanhada ótimo, mas que aqui no Algarve não estava a ver solução. Entretanto marquei na mesma, consegui consulta no Hospital Publico de Faro e o G pronto também começou a ser ali seguido, mas, entretanto, eu fui ainda a um outro ortopedista que foi também aqui em Faro. (...) Ele disse-me que aqui em princípio não conseguia resolver, mas depois marquei</p>	<p>O Gustavo foi diagnosticado com dois anos depois de a mãe tomar a iniciativa de marcar uma consulta com um ortopedista no Hospital Santa Maria em Faro, apesar do diagnóstico ser rápido, uma vez que o ortopedista que diagnosticou não era de especialidade pediátrica, não aprofundou explicações sobre a doença tendo explicado dois factos: não há ortopedistas pediátricos públicos no Algarve; e que a doença de Perthes no Algarve teria algumas complicações. A entrevistada marcou então consulta com o Dr. B no Hospital de Faro. O Dr. B apesar de não</p>

		<p>consulta no Hospital, o médico agora já está reformado o médico que lhe fez as consultas que é o Dr. B no Hospital de Faro, ele era muito simpático, era muito acessível, estava sempre disponível, sempre a mesma postura, mas não dava desenvolvimento. Cada vez que eu ia lá ele dizia-me praticamente a mesma coisa, mas em palavras diferentes cada consulta que eu ia, temos que esperar para ver o desenvolvimento, temos que esperar para ver o desenvolvimento, temos que esperar para ver o desenvolvimento. Antes disto ele usou um aparelho tipo Atlanta que depois foi para estudo e que estava mal feito. (risos). É um aparelho que era tipo Atlanta, tinha um outro nome, mas era tipo Atlanta, então era da cintura até ao joelho e depois tinha um ferro no meio e ele andava com as pernas tipo robot, ele conseguia andar, conseguia correr mas não como uma criança normal e muito repouso. (...) O hospital é que conseguiu (Atlanta), eu já nem sei se paguei ou não, não me lembro, acho que o hospital é que forneceu o aparelho. Acho que sim, acho que eles é</p>	<p>ser ortopedista pediátrico, ficou responsável pela orientação clínica do Gustavo, explicou à entrevistada a doença e aconselhou o máximo repouso e a resolução da doença seria uma questão de “esperar para ver o desenvolvimento”, além de recomendar repouso absoluto, algo complexo para uma criança de 3 anos. A entrevistada refere também (apesar de não especificar o tempo que o Gustavo usou o aparelho Atlanta) que o Gustavo utilizou o aparelho Atlanta “(...) que depois foi para estudo e que estava mal feito. (risos) É um aparelho que era tipo Atlanta, tinha um outro nome mas era tipo Atlanta, então era da cintura até ao joelho e depois tinha um ferro no meio e ele andava com as pernas tipo robot, ele conseguia andar, conseguia correr mas não como uma criança normal (...)” tal como</p>
--	--	---	--

		<p>que forneceram, mas como o miúdo parece que cada vez estava pior com esse aparelho. Ia ao hospital, o médico experimentou, disse que estava tudo bem, mas eu sempre a achar que estava tudo mal (...) eu não contente com a situação consegui uma consulta no Hospital dona Estefânia, através de conhecimentos particulares. (No Hospital Dona Estefânia) disse que ele estava a usar o aparelho ao qual me disseram que o aparelho não lhe estava a fazer bem, que era preferível deixar de usar o aparelho (...). Depois andei a ser seguida pelo hospital de Faro e pelo Hospital da Estefânia em simultâneo sem referenciar aos médicos que estava a ser seguida lá (...) o miúdo continuava todas as noites, todos os dias a chorar, eu dava Brufen não passava, voltava a dar Brufen, não passava, intercalava Benuron com Brufen e nada. Foram momentos mesmo muito difíceis porque ele estava assim e nós não conseguíamos ajudar porque se os remédios não lhe faziam efeito (...) Ele aí tinha à volta de três anos mais ou menos (...) eu sempre continuei</p>	<p>referido, o aparelho além de não ter sido bem concebido, também não trazia vantagens para a recuperação do Gustavo (informação do HDE), este aparelho, apesar de lhe ter sido fornecido pelo Hospital de Faro, deixou de ser utilizado porque “o miúdo parece que cada vez estava pior com esse aparelho”. A postura “<i>wait and see</i>” do médico do Hospital de Faro, e a sua ânsia por mais respostas, fizeram com que a entrevistada conseguisse marcar consulta no Hospital Dona Estefânia. Durante um certo período de tempo a entrevistada foi seguida pelos dois hospitais, não que não confiasse no médico de Faro, mas precisava de uma segunda opinião. Apesar da boa fama que o seu médico do Hospital Dona Estefânia beneficiava, a entrevistada “cada vez que saía do Hospital da Estefânia, saía sempre</p>
--	--	---	---

		<p>sempre a ir às consultas, tanto na Estefânia como em Faro, depois na Estefânia, as dores não passavam, o colo do fémur estava completamente desfeito, tinha só um pouquinho, do lado direito. O esquerdo manteve-se sempre estável, mas do direito cada vez pior, cada vez a coxear mais, cada vez mais dores e no Estefânia temos que operá-lo, temos que operá-lo e eu espera aí... Qual é que é o tipo de operação? O que eles me explicaram era que iriam por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por, mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias. E eu nada satisfeita, não é? Impaciente, ansiosa, nervosa. Depois de falar com uma pessoa, de falar com outra, aqui o de Faro não me falava em operação. (...) (sobre o médico de Faro) todas as vezes que eu telefonava ele atendia sempre, nesse aspeto nunca houve nada a dizer e eu vi que ele era bom</p>	<p>desolada. Saía de lá sempre quase a chorar porque o atendimento é para mim foi péssimo no aspeto do atendimento em si, tanto à criança como aos pais, porque por excesso de trabalho talvez, o médico eram dois no mesmo gabinete e ainda não tinham acabado de ver o G ainda eu tinha perguntas para fazer e já ele estava a chamar outra criança”. Enquanto o Gustavo era seguido por dois hospitais, continuava com episódios de dor, desgaste progressivo da cabeça do fémur e consequente degradar da qualidade da vida do Gustavo e preocupação da família, perante este cenário, o Hospital Dona Estefânia decide avançar com a intervenção cirúrgica. A intervenção cirúrgica consistia em “por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que</p>
--	--	--	---

		<p>médico, mas que estava numa situação que nunca tinha passado por ele e que ele não sabia exatamente o que fazer. E então onde eu acho que ele errou ou não, suponho eu é que ele se não estava ao alcance dele o que é para fazer deveria ter encaminhado para um outro... Nem digo aqui em Faro porque não havia ortopedista pediátrico, mas pronto, para outro sitio qualquer. Depois eu ainda fui a um outro ortopedista, não sei se foi em Lisboa, se foi aqui, eu sei que ainda fui a um outro, quando me falaram em cirurgia e quando fui a esse, esse não concordou com a cirurgia. E eu fiquei.... Epá e agora? E agora? Entretanto em conversa com outras pessoas, uma amiga minha a filha tinha sido operada à coluna, tinha feito uns tratamentos em Coimbra, há um médico particular que é o Professor AN. Lá fui eu, não é? Tentar saber o que é que se podia fazer (...). É particular, é uma clinica particular, portanto é tudo muito mais rápido e mais fácil. Quando cheguei lá ele era a primeira criança que ia operar com essa criança, que já tinha operado</p>	<p>era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por, mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias.”. Perante a hipótese de cirurgia consultaram ainda mais um médico particular que se opôs à cirurgia. A entrevistada deparou-se então com o seguinte cenário: em Faro a postura “<i>wait and see</i>”, o Hospital Dona Estefânia com expectativas de uma intervenção cirúrgica que implicaria passagens ocasionais ao longo dos anos pelo bloco operatório, e uma terceira opinião que não é a favor da cirurgia. Sem perspectivas, a entrevistada sabe através de conhecimentos do trabalho do Dr. NA, médico particular numa clínica em Coimbra. Apesar de nunca ter operado crianças com Legg-Calvé-Perthes a</p>
--	--	--	--

		<p>muitas, mas adultas. Já tinha operado muitos adultos, muitos... Alguns. Ele disse que já tinha operado alguns adultos. Crianças, era a primeira vez. E havia uma coisa nova que nos hospitais públicos não fazem porque é muito caro. E então não lhes compensa terem este tipo de cirurgia no hospital público. Que é um transplante com as próprias células do G e com o próprio osso dele, porque havia muito menos probabilidades de rejeição. (...). Retiram um pouco das células do osso do fémur e põem aquilo é colocado mesmo no colo do fémur para desenvolver a cartilagem para o colo do fémur poder renascer vá. Aquilo que está ali morto, conseguir continuar a crescer (...) na altura foram quase sete mil euros (...). Fez-me muito mais sentido tudo aquilo que o doutor explicou. E o doutor explicou-me tudo ao pormenor, eu agora não me lembro assim dos pormenores, mas ele foi muito sincero, foi muito aberto, eu quando cheguei lá à consulta não escondi que estava a ser acompanhada no Hospital de Faro e no Hospital da</p>	<p>abordagem e soluções apresentadas perante a consulta deixaram a entrevistada confiante. O Dr. AN sugere à entrevistada um procedimento cirúrgico inovador: “um transplante com as próprias células do G e com o próprio osso dele, porque havia muito menos probabilidades de rejeição. (...). Retiram um pouco das células do osso do fémur e põem aquilo é colocado mesmo no colo do fémur para desenvolver a cartilagem para o colo do fémur poder renascer vá. Aquilo que está ali morto, conseguir continuar a crescer (...)”. O valor desta cirurgia ronda os 7.000€, mas a entrevistada não se inibe perante o valor. A confiança que sentiu, a possibilidade de tratamento do filho e a sua já experiência na organização de eventos de beneficência fizeram com que a entrevistada sentisse que seria aquele o caminho a seguir. O seu</p>
--	--	---	--

		<p>Estefânia, fiz logo questão na primeira consulta que tivemos lá que estava a ver acompanhada num sítio e que estava a ser acompanhada noutro. E que um estava em stand by à espera daquilo que está à espera do que está para acontecer e que o outro tinha uma cirurgia que para mim não me fazia sentido (...) Encaixámos tudo, falei com a minha família, e vamos avançar, deixei de ir ao Hospital de Faro, deixei de ir ao Hospital da Estefânia e se deveria ter ido lá dizer que vou por aqui, não sei se devia ter ido dizer mas pronto, do Hospital da Estefânia enviaram-me uma carta a dizer se ainda queria a cirurgia, eu pus que não, tinha sido operado no particular e ponto. Aqui em Faro podia ter voltado, mas pronto, não aconteceu. Depois perto do Natal marcámos a cirurgia, conseguimos reunir, felizmente entre os meus pais e nós e mais a madrinha do G conseguimos juntar o dinheiro e fazer a cirurgia. Ainda fomos a uma consulta e depois perto do Natal marcou-se a cirurgia. Correu às mil-maravilhas, ele foi para o bloco fazendo adeus ao colo</p>	<p>filho teria uma Legg-Calvé-Perthes bilateral com um grau III severo à direita. Assim que teve o ok da família que se juntou para conseguir o valor da cirurgia, a entrevistada de imediato deixou de ir às consultas em Faro ou no Hospital Dona Estefânia. A cirurgia foi marcada para o Natal, o Gustavo encarou muito bem a cirurgia, apesar da ansiedade da entrevistada. A operação ocorreu antes do Natal quando o Gustavo tinha 3 anos e meio, foi operado da parte da tarde, acordou com algumas dores normais da cirurgia, teve alta no dia seguinte e vieram para casa. Em casa a mãe tirou uns dias de baixa para acompanhar o Gustavo que passou um Natal mais em recuperação pós-cirúrgica com recomendações de uma vida normal, mas em repouso, andava ao colo, ficava na cadeirinha. O Gustavo</p>
--	--	---	--

		<p>da enfermeira, eu chorando baba e ranho e ele na maior. Foi muito bem (...). Tinha, portanto, tinha três e meio, mais ou menos, ele fazia os quatro anos em março e portanto já tinha mais que três e meio. Estava quase nos quatro anos. (...) ele foi operado à tarde, tivemos lá essa noite, no final do outro dia viemos embora. Pronto quando acordou da anestesia dessas coisas todas pronto não acordou assim muito bem, não é? Teve que tomar também várias coisas para as dores que era normal o Dr. antes já nos tinha alertado, mas depois como estava tudo estável veio com a medicação para as dores e pronto. E viemos para casa, passámos o Natal assim em casa todos sempre disponíveis para ele, ele nessa altura ou andava ao colo ou na cadeirinha, no carrinho de bebé, nós nunca optámos pela cadeira de rodas porque experimentámos por ele numa cadeira de rodas e pôr na cadeirinha de bebé e ele sentia-se mais confortável na cadeirinha de bebé (...) o Dr. diz que iria ser um bocadinho doloroso os primeiros dias mas depois se corresse bem precisava</p>	<p>andava no seu carrinho de bebé. Tiveram uma consulta após o Natal, o controle pós-cirúrgico foi positivo, o médico prescreveu natação que teria benefícios não só para a recuperação, como para a doença e também para atenuar a sede de futebol e manter o espírito de competição que tanto agrada ao Gustavo. Depois da operação: “Ele desde o momento em que foi operado nunca mais chorou nem com dores nem nada, ele parecia que não tinha nada, deixou de coxear”. Quando foi para a entrevistada regressar ao trabalho, a questão que se colocou foi: o que fazer com o Gustavo? Nessa altura a ama do Gustavo, pessoa que a entrevistada confia plenamente e dotada de grande sensibilidade foi quem ficou com o Gustavo com o cuidado de adaptar todas as atividades às necessidades da doença.</p>
--	--	---	---

		<p>de ter repouso, não poderia andar de um lado para o outro mas para tentar fazer a vida normal dele. Foi a indecisão, foi o pensar no que é que eu hei-de fazer... Mas depois optei por falar com a ama dele (...) Ele desde o momento em que foi operado nunca mais chorou nem com dores nem nada, ele parecia que não tinha nada, deixou de coxear (...). Continuamos nas consultas, o médico disse que estava excelente, a recuperação não podia ser melhor do que aquilo que foi... Nunca Era algo inexplicável até ao dia de hoje fomos sempre. Primeiro era de três em três meses depois começámos a ir de seis em seis meses. (...) como as coisas estavam a correr bem, começou a ir de seis em seis meses e como as coisas estavam estáveis, estavam a correr bem vamos agora de ano a ano. O que é que temos de controlar? Além de fazer o raio-x sempre às ancas para ver se a esquerda se mantém, que tem mantido e fazer o controle da direita se houve desenvolvimento ou não. Os primeiros meses foram assim, duvidosos porque nós íamos e ao fazer o raio-x</p>	<p>Entretanto o Gustavo continuava em consultas regulares de 3 em 3 meses, que passaram para 6 em 6 meses até às consultas anuais. O feedback do médico em todas as consultas foi extremamente positivo, apesar de nas primeiras consultas não se ver uma diferença de maior a verdade é que o desenvolvimento acabou por surpreender bastante a entrevistada que viu o reconhecimento do procedimento cirúrgico a fazer os seus efeitos não só na diminuição dos episódios de dor como na recuperação de densidade óssea, como na qualidade de vida do Gustavo. Apesar deste recuperar da qualidade da vida diária, há um aspeto que ainda causa muita mágoa na família, sempre ligada ao futebol que é a restrição do Gustavo de jogar futebol e sendo o Gustavo um fanático pelo futebol, a</p>
--	--	--	--

		<p>não se via nada de diferença do colo do fêmur onde ele dizia que iria crescer nós víamos e nem um milímetro, era uma coisinha mesmo insignificante e depois de três meses então, mas isto não há meio? Isto não há meio? Mas o Dr. dizia sempre é normal é cartilagem, está a desenvolver, no raio-x não dá para ver, mas pelo estado temos que aguardar e está a correr mais que bem. Mas visivelmente pelo raio-x não se conseguia ver então .. Não entendendo. Não sendo médica, não entendendo da patologia tu duvidas, ficas naquela, será ou não será? Mas também não via o miúdo coxear, não tinha dores e isto durante talvez um ano e tal. O desenvolvimento era mesmo mínimo, a pouco e pouco, a pouco e pouco, mas ele não se queixava, conseguia tranquilizar mais um bocadinho porque ele depois disse logo, se este transplante resultar ótimo, se não resultar a única coisa que há a fazer é pôr uma sola no sapato. (...) está estável, está controlado, mas de um momento para o outro pode deixar de estar, porque se ele estragar o que está feito já não há remédio sem ser</p>	<p>inibição de jogar por causa da doença é um elemento castrador para o Gustavo e para a cuidadora que acabou por também se inibir e limitar a sua própria ligação ao futebol pelo impedimento do filho, para facultar a sua limitação. Em relação às perceções sobre a doença, é de referir que a entrevistada fez questão que as medicinas alternativas acompanhassem a medicina convencional, através das terapias holísticas como o Reiki que a entrevistada afirma que foram uma mais-valia na rápida e impressionante recuperação do seu filho.</p>
--	--	---	---

		<p>essa sola no sapato. Porque aquele transplante faz-se uma vez. (...). Aquilo foi assim, foi a parte do crescimento da cartilagem e do próprio colo do fémur, a cabeça dele, o desenvolvimento que nós vimos foi a cabeça dele estava achatada e foi crescendo normal, está praticamente quase igual à esquerda. Está quase igual à esquerda. Estava a cabeça do fémur, aquilo estava tudo completamente ratado. Só mesmo vendo. Se quiseses até te mostro os raios-x para tu veres a evolução. É qualquer coisa doutro mundo que eu não conhecia. (...)</p> <p>D2:” consegui consulta no Hospital Publico de Faro e o G pronto também começou a ser ali seguido, mas, entretanto, eu fui ainda a um outro ortopedista que foi também aqui em Faro (...) eu não contente com a situação consegui uma consulta no Hospital dona Estefânia, através de conhecimentos particulares.</p> <p>D3: “o G tinha que continuar em repouso o que é muito difícil com uma criança com três anos explicar</p>	
--	--	--	--

		<p>que se não conseguíssemos o repouso teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo, assim um bocadinho difícil de nós conseguirmos de imaginar para uma criança de três anos que não consegues, tens que estar a explicar bem e tens que estar aí e pronto, mais velho acho que também é difícil de conseguir contornar, mas com essa idade pode ser mais complicado (...)</p> <p>D4: “mesmo com ele já grandinho andávamos na mesma com o carrinho (...)</p> <p>D5: “A natação o médico disse sempre para ele fazer a natação porque além da anca como também a nível da coluna. Quando se está a tratar da Perthes não podemos estar só preocupados com a parte de baixo, temos que estar também muito preocupados com a parte de cima”</p>	
E - LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o período da doença	E1: ” o G tinha que continuar em repouso o que é muito difícil com uma criança com três anos explicar que se não conseguíssemos o repouso teríamos que por	Uma das limitações apontadas pela entrevista prende-se com a tenra idade do diagnóstico. O facto de ser uma criança

		<p>as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo, assim um bocadinho difícil de nós conseguirmos de imaginar para uma criança de três anos que não consegues, tens que estar a explicar bem e tens que estar aí e pronto, mais velho acho que também é difícil de conseguir contornar mas com essa idade pode ser mais complicado (...) Eu não estando contente, estava sempre a pesquisar na internet, falar com pessoas sobre a situação de como é que é e como é que não é, conversa para aqui, conversa para ali, falava com imensas pessoas para tentar chegar a algum sitio, eu pesquisava, chegava a estar a pesquisar na internet e já não estava a pesquisar nada, já não estava a ver nada, tudo dizia o mesmo mas depois já nada fazia sentido (...) ele foi crescendo e não pode andar de bicicleta, não pode jogar futebol, não pode andar de patins, não pode andar de trotinete, não pode saltar, nada de impactos. Como é que isto se faz? (...) fomos com muita calma, eu sempre a minha família e nós sempre a falarmos com a ama para ver como é que era</p>	<p>com menos de 3 anos e consequente falta de compreensão e imaturidade própria da idade, dificultou bastante a actuação da cuidadora e o bem-estar do Gustavo que não teria faculdade para compreender e aceitar o repouso necessário ao seu bem-estar. Apesar da entrevistada explicar várias vezes as implicações da doença e as consequências de o Gustavo correr e saltar “teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo,”. A pouca informação disponível e a ânsia por mais informação proporcionam alguma ansiedade à cuidadora. Com o desenvolvimento da doença houve algumas limitações que foram permanecendo, atividades comuns à atividade diária de uma criança de 10 anos mas que ao Gustavo não são permitidas como andar de bicicleta, andar de patins,</p>
--	--	--	---

		<p>num lado, para ver como é que era no outro, houve sempre a preocupação de tentarmos fazer sempre tudo em conjunto, o que se fazia em casa e o que se fazia na ama. Depois pronto, ele não pode fazer isto, aquilo e o outro... Ok vamos fazendo mas não tirar logo tudo, o médico dizia sempre para ir com muita calma andar de bicicleta só um bocadinho, não podes ir correr? Ou não podes ir jogar futebol, pois... foi difícil, foi muito difícil. Então o que é que eu fazia? Bicicleta deixei-o andar sempre, mas em vez de ter a bicicleta na minha casa, tinha a bicicleta na casa dos avós onde ele só ia ao fim de semana porque a casa dos avós é na praia, na culatra e ele só andava de bicicleta ao fim de semana. Era ao fim de semana e eu nesse fim-de-semana deixava-o andar à vontade. Então, mas vais deixar o miúdo andar assim de bicicleta, mas o médico disse que não pode? Epá, estou a seguir o meu coração, o meu instinto e acho que devo deixar. E as pessoas ficavam espantadas. Sempre acompanhada pela ama e ela dizia-me sempre a mesma coisa, podemos deixar</p>	<p>trotinete, saltar a corda ou qualquer atividade que implique impacto, mas a maior limitação prende-se com o futebol, o que não seria grave se o Gustavo não fosse ele próprio um fanático pelo futebol e não tivesse crescido no meio futebolístico com familiares dirigentes e treinadores de futebol, este impeditivo de jogar futebol é muito doloroso para o Gustavo e para os seus familiares, a falta de diretivas de como ultrapassar as limitações da doença são também só por si uma limitação que deixa os adultos cuidadores sem saídas. Apesar de todas estas limitações é de sublinhar que apesar destas limitações de forma regrada e conforme as suas limitações foi aos poucos fazendo estas atividades que lhe foram “proibidas”. Assim, aos fins de semana o Gustavo joga a bola com os amigos, anda de patins e</p>
--	--	---	---

		<p>sem exagero e eu confiava e o médico também sem exageros. (...) O problema foi sempre o futebol, nunca consegui dar-lhe a volta com o futebol, nunca houve nada que conseguisse substituir o futebol. Estes foram os pontos que mexeram mais comigo (...) G não podes estar num clube, podes jogar futebol, mas, ao fim de semana ou na escola ou no intervalo. Nada mais daí. E ele depois levava muito tempo sem falar nessa situação, pois dias antes de irmos à consulta, mãe podes perguntar ao Dr. se posso jogar futebol? (...) quando ele tinha sete ou oito anos, eu disse ao meu marido vou inscrevê-lo no futebol, mas com medo. (...) foi um choque para ele e foi um choque para mim porque cinquenta por cento eu achava que o médico ia dizer que não mas havia uma esperança que ele dissesse que sim e então não me consegui aguentar na consulta, era eu a chorar, era o G a chorar (...)</p>	<p>anda de bicicleta. Apesar da proibição o Gustavo faz estas atividades enquanto não tem dores, seguindo um pouco o seu lado instintivo, a cuidadora permite-lhe ir fazendo estas atividades. A cuidadora ainda o inscreveu no Olhanense, mas o médico não permitiu a sua continuidade e foi um momento duro para a família e para o Gustavo.</p>
F - RELAÇÃO COM A DOENÇA	<p>F1 - Impacto da doença no doente</p> <p>F2 - Impacto da doença</p>	<p>F1: “Ele é assim, ele não reage bem. Ele reagiu bem a todas as outras situações que não podia fazer, mesmo não podendo e fazendo o que ele fez e fazendo uma</p>	<p>Da parte do Gustavo, não houve qualquer resistência à doença em si. Gere bem emocionalmente a doença, fala sobre ela,</p>

	no cuidador	<p>vida normal ele sempre aceitou tudo o que nós dissemos, exceto o futebol porque nós falamos com ele e ele percebe mas nota-se que há uma revolta na parte dele em nós tentarmos retirar, tentámos não retirámos mesmo aquilo que ele mais gosta de fazer porque o que ele mais gosta de fazer na vida é jogar futebol e por vezes é muito difícil para nós como pais lidar com a situação. (...) depois chega a uma altura que já não quer conversar sobre isso e aquilo é uma porcaria e aquilo ... já tem atitudes de pré-adolescente. É a pré-adolescência já misturado com a restrição porque ele quando está lá na nataçao eu vejo que ele anda ali bem e gosta, quando está lá está bem, o ir é que é pior. (...). Sobre a doença não porque ele fala muito abertamente da doença. Do que teve, como foi, de coisas que ele se lembra ele até ao dia de hoje de quando eu vi ele falar sobre isso, olha lá esta cicatriz que eu tenho aqui, mas assim.... a cicatriz ainda é grande, vai daqui até aqui e olha estás a ver esta cicatriz? Foi porque eu fui operado porque tenho</p>	<p>explica o que teve, mostra a sua cicatriz até com algum orgulho, não tem qualquer inibição perante a doença, aceita a doença e até tem alguma vaidade a falar da doença. A entrevistada refere que o facto de estar também a entrar na pré-adolescência começa a trazer alguns comportamentos mais fechados ou de oposição “É a pré-adolescência já misturado com a restrição”. Mesmo assim, o Gustavo faz bem a nataçao, e talvez porque não tem limitações de maior, o Gustavo sente-se forte. No entanto, a inibição de jogar futebol é uma limitação que o entristece; não só a ele como à sua família ” ele sempre aceitou tudo o que nós dissemos, exceto o futebol porque nós falamos com ele e ele percebe mas nota-se que há uma revolta na parte dele em nós tentarmos retirar, tentámos não retirámos</p>
--	-------------	---	---

		<p>aquele problema, não posso jogar futebol mas eu jogo à mesma ao fim de semana, pronto, e ele explica só que depois pôr em prática o que é que realmente tem que fazer às vezes é um bocadinho mais difícil mas na escola nunca teve problemas porque ele falou abertamente, foi acompanhando o crescimento e o desenvolvimento escolar dele e daí a parte mais influenciável onde eu acho que pode haver alguns cortes no desenvolvimento dele é a parte psicológica dessa revolta que ele tem de não poder jogar, porque as manifestações que ele tem às vezes mais negativas é mais nesse sentido porque de resto é um miúdo tranquilo.”</p> <p>F2: “Eu nunca parei! Nunca! Nunca desisti e nunca... Eu vou ficar só nesta opinião. Tanto daqui como no da Estefânia e o que me despertou mais... Bem, nós não conhecíamos nada, é uma coisa nova mas o que me despertou mesmo em mim foi quando me falaram na cirurgia no Hospital da Estefânia, foi o clique para eu que se já andava a pesquisar e à procura de tudo e mais</p>	<p>mesmo aquilo que ele mais gosta de fazer porque o que ele mais gosta de fazer na vida é jogar futebol” no entanto, o Gustavo, desafia a sua doença e as restrições do médico “não posso jogar futebol mas eu jogo à mesma ao fim de semana”, apesar de tudo, o Gustavo aceita muito bem a doença, e tem o seu dia-a-dia mais próximo do normal possível. Da parte da cuidadora, a receção à doença veio acompanhada de uma grande sede de saber e pesquisar mais coisas sobre a doença, querer pesquisar o máximo de informação possível, sendo a indicação de cirurgia o motim para a entrevistada procurar mais informações e consultar a segunda opinião do Dr. AN que lhe fez a cirurgia.</p>
--	--	--	--

		alguma coisa, foi mesmo o clique foi mesmo aí. (...)	
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença	<p>G1: “Nós íamos na rua e tudo a olhar tipo olha vai no carrinho de bebê, mas o que é que vais fazendo aí no carrinho de bebê e não sei quê, ah ele gosta de ir... Nunca entrei muito em... Porque .. As pessoas que sabiam, sabiam, as pessoas que não sabiam também não interessavam saber e às vezes era só por curiosidade e então pronto acabava por dar a volta à situação... Depois, tive sempre a família por perto (...) andava ao colo de um amigo, ao colo de outro, em cima da cadeira, em cima da mesa, não interessa o que nós tentámos fazer foi tentar apesar de estarmos naquele momento difícil, tentar fazer a nossa vida normal, não cortar radicalmente com as coisas, não, agora temos que ficar em casa porque temos que ficar de repouso e temos que estar assim e ponto final, não. Na altura até fizemos várias brincadeiras com ele, atividades sempre... Nesse ano até me lembro que a nossa árvore de natal foi toda feita com acessóriozinhos que nós fizemos, as bolinhas, as</p>	<p>No caso do Gustavo, não se pode afirmar que hajam impacto sociais de relevo, no entanto, a entrevistada constata alguma curiosidade da sociedade em saber porque é que ele já tinha 3 anos e ainda andava no carrinho, mas como diz a entrevistada: “As pessoas que sabiam, sabiam, as pessoas que não sabiam também não interessavam saber e às vezes era só por curiosidade”. Sendo esta família muito unida, houve alguma naturalidade e trabalho de equipa entre todos os membros da família em proporcionarem a melhor qualidade de vida e o mais possível dentro da normalidade, a família foi um grande apoio nesta altura, e até mesmo depois da cirurgia. No entanto, houve um episódio que deixou alguma tristeza e que se pendeu com a despedida da equipa de</p>

		estrelinhas, como ele estava em casa, a nossa árvore ficou toda enfeitada só com os nossos trabalhos, foi uma coisa que ficou também assim. Enquanto ele lá esteve, a ama, os coleguinhas fizeram uma estrela enorme para ele ter sempre ali para recordar, apesar de pequeninos os que sabiam escrever todos com uma mensagem para o G. Parecendo que não foi uma força muito grande. (...) eu também nunca escondi o problema dele a ninguém, muito pelo contrário porque as pessoas sabendo, se houver alguma situação, estavam a par da situação. E então deixei-o sempre no normal (...) Foi um choque grande, ele deixou o futebol, nós fomos lá despedir da equipa do Olhanense e foi uma coisa assim... mesmo difícil. Ofereceram-lhe uma bola que os miúdos todos assinaram (...)	futebol do Olhanense por imposições médicas.
H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES	H1 – Profissão do cuidador H2 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador	H1: “sou rececionista, (...) trabalho em Faro (...) Já trabalhava aqui (...) H3: “tive sempre a minha colega a acompanhar-me e pronto, e a tentar dar-me apoio nesse sentido, ela até	Relativamente ao contexto e consequências no contexto profissional dos cuidadores, a entrevistada trabalha como rececionista em Faro, na altura do diagnóstico já trabalhava como

	H3 - Reações da entidade patronal	<p>foi comigo a essa primeira consulta com o G (...) Depois da passagem do ano, (operação) ou volto ao trabalho ou ponho baixa, ou continuo com a baixa porque na altura tive que por baixa, eu não sabia bem como é que iria ser o processo (...) na altura que descobri o que ele tinha e até chegar a Coimbra andei sempre ansiosa, sempre tentei no meu trabalho fazer sempre tudo o que me era solicitado mas lembro-me que tive ali umas quebras de não conseguir corresponder a tudo no trabalho aquilo que eu queria à maneira que eu gostava de trabalhar mas o que me foi solicitado consegui sempre corresponder e fazer e contornar e também ajudou bastante o ter tido o apoio da minha colega. A minha colega teve sempre, que trabalha aqui ainda hoje teve sempre ao meu lado nessa altura, vamos ver, vamos pesquisar (...) Só houve uma coisa no trabalho que mexeu comigo e que acho que o meu patrão na altura não teve bem a noção do que é que poderia ser porque isto foi perto do Natal e eu ainda não tinha recebido o subsídio de Natal e</p>	<p>rececionista. Apesar de gerir a ansiedade aliada ao diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes, a entrevistada manteve o seu desempenho, contou com o apoio da sua colega de trabalho, e da entidade patronal. Quando o Gustavo foi operado, a entrevistada tirou baixa e ficou com ele em casa, regressando ao serviço após o término do período de baixa. Houve apenas uma circunstância menos feliz que ocorreu na altura em que a entrevistada tentava angariar o valor necessário à cirurgia do Gustavo. Sendo perto do Natal, a entrevistada pediu à entidade patronal um adiantamento do subsídio de Natal que lhe foi negado. De resto, a entrevistada sentiu o apoio da colega de trabalho, fez um esforço para manter o desempenho e mantém-se até hoje nas suas funções.</p>
--	-----------------------------------	---	---

		esse dinheiro iria fazer falta. Eu enviei um e-mail ou telefonei, eu acho que telefonei e pedi para receber mais cedo e ele respondeu que os empregados recebiam todos no mesmo dia.”	
I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	<p>I1 - Postura da escola perante a doença</p> <p>I2 - Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>II: “ele estava lá desde bebé, (ama) já sabia que ela o tratava com todo o amor com todo o carinho que só não fazia aquilo que não pudesse mesmo e além disso ela também fazia reiki na altura que ajudava bastante (...) Ele passava o dia sem dores, as crianças que lá estavam sempre o acarinharam, sempre com muito cuidado, as atividades que eram feitas com os miúdos eram adaptadas a ele. Adaptadas em imensas coisas, ele estava sentado na cadeira ou no tapete ou pronto, tanto estava num sitio como estava noutro, ela até tinha ali uma cadeirinha confortável para ele e o que eles faziam por exemplo na mesa em que eles estavam encostadinhos pois ele estava um bocadinho mais para trás mas conseguia fazer na mesma e era a partir daí, os jogos, as leituras, tudo... Acho que só mesmo quem assistiu é que consegue ter uma perceção do carinho e</p>	<p>O Gustavo foi diagnosticado ainda com dois anos. Com dois anos, ainda não frequentava a escola. Frequentava uma ama particular que foi de fulcral importância para a recuperação do Gustavo. A entrevistada revela que houve muita empatia, trabalho de equipa e carinho da parte da ama que segundo a entrevistada não só adaptou as atividades diárias às necessidades do Gustavo, como também fez questão de enriquecer o tratamento do Gustavo através de terapias alternativas como o Reiki que para a entrevistada foi de grande importância na recuperação do Gustavo e no seu próprio bem-estar como cuidadora. A entrevistada</p>

		<p>daquilo que ela tem sido para ele até ao dia de hoje,...) fomos com muita calma, eu sempre a minha família e nós sempre a falarmos com a ama para ver como é que era num lado, para ver como é que era no outro, houve sempre a preocupação de tentarmos fazer sempre tudo em conjunto, o que se fazia em casa e o que se fazia na ama. Depois pronto, ele não pode fazer isto, aquilo e o outro (...). Quando ele foi para a escola, para a primária com seis anos, era a preocupação de como é que vão ser os intervalos? Assustei-me um bocado de saber que não ia conseguir controlar a situação, mas entreguei, deixei... Seja o que Deus quiser. Falei com o médico sobre o que deveria fazer, se deveria dar alguma informação à professora, o que é que deveria fazer e o que ele me disse foi que se ele tem estado bem até agora e tem feito a vida normal (...) na escola por exemplo, ele estava em repouso mas também o deixávamos brincar também um bocadinho na rua (...) quando ele foi para a escola falei só com a professora do problema que ele tinha</p>	<p>chega mesmo a afirmar que a confiança que sentiu na ama foi fundamental não só na recuperação do Gustavo, como também no seu regresso ao serviço, e gestão normal da vida diária. Aquando da entrada na escola primária, a entrevistada foi assaltada por algumas ansiedades, mas acabou por deixar ir, aconselhou-se com o médico que aconselhou que o Gustavo fizesse a sua vida normal, e continuasse esse procedimento na escola primária. A entrevistada falou com a professora mas o Gustavo continuou a fazer a sua vida normal, evitando saltos e grandes impactos.</p>
--	--	--	--

		<p>mas que poderia fazer a educação física ou fosse o que fosse, o mais normal possível, se pudesse evitar saltos, embates poderia evitar por aí, de resto era para deixá-lo à vontade, agora com dez anos já foi para o quinto ano e na escola primária fez sempre a vida normalíssima (...) E também acho que não porque como ele foi operado ainda não estava na primária então teve menos impacto. Porque as crianças aí também têm menos noção do criticar, da maldade, acho que quando essa situação surge com eles mais velhos a parte talvez do estar mais mobilizado seja mais fácil de lidar mas a parte psicológica com os colegas penso que seja mais difícil e o G pronto tem outra parte.</p>	
J – HABITAÇÃO	J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.	J1: ” não te obrigou a fazer alterações em casa ou tiveste que fazer alguma alteração? Entrevistada: Não.”	No caso do Gustavo não houve a necessidade de fazer qualquer alteração em casa ou na rotina doméstica em prol da doença.
K - ATIVIDADES LÚDICAS	K1 - Métodos e estratégias utilizados	K1: “Na altura até fizemos várias brincadeiras com ele, atividades sempre... Nesse ano até me lembro que	Apesar de não ter referido grandes alterações de fundo no dia-a-dia da

	<p>pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>	<p>a nossa árvore de natal foi toda feita com acessóriozinhos que nós fizemos, as bolinhas, as estrelinhas, como ele estava em casa, a nossa árvore ficou toda enfeitada só com os nossos trabalhos (...) fomos com muita calma, eu sempre a minha família e nós sempre a falarmos com a ama para ver como é que era num lado, para ver como é que era no outro, houve sempre a preocupação de tentarmos fazer sempre tudo em conjunto, o que se fazia em casa e o que se fazia na ama. Depois pronto, ele não pode fazer isto, aquilo e o outro... Ok vamos fazendo mas não tirar logo tudo, o médico dizia sempre para ir com muita calma andar de bicicleta só um bocadinho, não podes ir correr? Ou não podes ir jogar futebol, pois... foi difícil, foi muito difícil. Então o que é que eu fazia? Bicicleta deixei-o andar sempre, mas em vez de ter a bicicleta na minha casa, tinha a bicicleta na casa dos avós onde ele só ia ao fim de semana porque a casa dos avós é na praia, na culatra e ele só andava de bicicleta ao fim de semana. Era ao fim de semana e eu nesse fim-de-semana</p>	<p>família, foi possível apurar ao longo da entrevista com a cuidadora algumas formas de gerir a inatividade ligada à obrigatoriedade de repouso. Assim, a entrevistada nº2 refere que utilizou o bricolage e os trabalhos manuais como forma de “entretenimento” do Gustavo durante o período de pós-operatório que impôs repouso. Refere também que o pós-operatório que aconteceu durante a quadra natalícia não impediu a família de usufruir do Natal, o Gustavo apesar de recém-operado andava no carrinho de bebé ou de colo em colo de forma que não alterou as rotinas da família. Outro ponto interessante foi a comunicação entre os membros da família, a comunidade clínica e a ama. A ama que também foi envolvida na recuperação do Gustavo e alterou as atividades diárias das crianças para que</p>
--	--	---	--

		<p>deixava-o andar à vontade. Então, mas vais deixar o miúdo andar assim de bicicleta, mas o médico disse que não pode? Epá, estou a seguir o meu coração, o meu instinto e acho que devo deixar. E as pessoas ficavam espantadas. Sempre acompanhada pela ama e ela dizia-me sempre a mesma coisa, podemos deixar sem exagero e eu confiava e o médico também sem exageros. (...) Se vais andar de bicicleta então não vais correr, mas isto foram uns meses. Isto ele com quatro anos e qualquer coisa, com cinco anos eu deixava-o fazer tudo à vontade ao fim de semana (...) Ao fim de semana pode usar aos patins. A trotinete é que é um bocadinho pior que os patins porque está sempre ali com o pé a forçar, falei com ele e disse-lhe já sabes que não podes andar de bicicleta e a mãe deixa-te andar de bicicleta. Já sabes que não podes jogar futebol e a mãe deixa-te jogar futebol, podemos comprar os patins, mas a trotinete não. (...). Entretanto entre os sete a nove anos, ele esteve na guitarra, ele esteve no canto, ele esteve na bateria (...) Na bateria</p>	<p>pudessem todos acompanhar o Gustavo. Assim, em vez de fazer uma atividade diferente para o Gustavo, passou a incluir todos os meninos nas atividades que seriam exclusivas para o Gustavo como leituras, desenhos. Além destas atividades, gradualmente, aos fins de semana foram sendo autorizadas atividades ao ar livre como patins, trotinete, bicicleta e um pouco de futebol com os amigos. Mais tarde, entre os 7 e os 9 anos, o Gustavo andou na bateria, na guitarra, no canto, e as piscinas que o acompanham desde bebé e que apesar de alguma resistência, neste momento o Gustavo entra em competições de natação.</p>
--	--	---	--

		<p>ele ainda esteve algum tempo, na guitarra teve também quase um ano, esteve quase um ano nas duas coisas, no canto é que esteve mesmo tempo. Entretanto está nas piscinas desde bebé, mas ele diz que já não é aquela coisa, aborrece e não quer. (...) no ano passado que ele foi para o clube de natação para tentar a competição porque como ele gosta da competição (...)</p>	
<p>L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA</p>	<p>L1 - Custos inerentes à doença</p>	<p>L1: “na altura foram quase sete mil euros. (a operação) (...) eu aqui no meu trabalho tenho um seguro, que a empresa paga esse próprio seguro. Quando o G foi operado, tentei por as coisas todas no seguro, mas não foi reembolsado, não foi participado porque é uma doença genética não é uma doença adquirida. (...) Fiz o seguro normalmente, as consultas são todas reembolsadas e entretanto também não houve mais nenhum tratamento porque entretanto as coisas estabilizaram (...) Eu tenho esperança de um dia que ele pare de crescer que depois essas consultas deixem de existir ou sejam mais espaçadas mas também me deixa um bocadinho de tranquilidade ir lá uma vez por</p>	<p>No caso do Gustavo, a cirurgia teve o valor de 7.000€. O aparelho Atlanta que no início usou foi disponibilizado pelo hospital, pelo que não teve qualquer custo. Além deste valor da cirurgia, a entrevistada paga um seguro de saúde, a natação e as deslocações a Coimbra.</p>

		<p>anos apesar de ser longe e de termos um gasto extra mas deixamo-lo tranquilos de saber que está tudo bem não é? (...) Quando nós achamos que o caminho é ali. Tens dinheiro? Não tens dinheiro? Tens que pedir emprestado? Pedes emprestado, tens que pedir o subsídio antecipado? Pedes o subsídio, já me aconteceu situações assim. E agora? E agora? Está na altura de ir e agora? Como é que eu vou fazer? Não tenho dinheiro que chegue. Há sempre, tive sempre, há sempre para ir”</p>	
<p>M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS</p>	<p>M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais</p>	<p>M3: “Na altura não tinha possibilidades para pagar esse dinheiro todo e eu pensei epá fazemos um baile, fazemos uma festa lá na culatra, angariamos fundos não sei. Mas temos que fazer, temos que fazer e vou até ao fim do mundo para conseguirmos fazer ou um empréstimo, epá várias situações que me vieram à consulta, mas se temos que marcar é para marcar, mas vamos pensar e falar com a família e depois dou uma resposta ao doutor, mas à partida é para avançar. (...) tive sempre a minha colega a acompanhar-me e</p>	<p>Ao longo da doença do Gustavo, apesar de ter usufruído da oferta do aparelho Atlanta por parte do Hospital de Faro que depois foi mal concebido e acabou por não ter a utilidade desejada, a entrevistada refere várias vezes ao longo da entrevista que a maior rede de apoio veio da sua rede de apoio informal, da parte da família, da colega de trabalho e da ama. Ou seja, no caso do Gustavo, o apoio veio da rede</p>

		<p>pronto, e a tentar dar-me apoio nesse sentido, ela até foi comigo a essa primeira consulta com o G (...) conseguimos reunir, felizmente entre os meus pais e nós e mais a madrinha do G conseguimos juntar o dinheiro e fazer a cirurgia. Ainda fomos a uma consulta e depois perto do Natal marcou-se a cirurgia. (...) (sobre a ama) e eu vinha trabalhar todos os dias descansada, mas descansada mesmo! Eu telefonava uma vez ou duas vezes, não sei quantas vezes telefonava, mas o que é certo, é que eu vinha trabalhar descansada</p> <p>M4: “O hospital é que conseguiu, eu já nem sei se paguei ou não, não me lembro, acho que o hospital é que forneceu o aparelho. Acho que sim, acho que eles é que forneceram”</p>	informal.
<p>N - EXPECTATIVAS PESSOAIS</p>	<p>N1 - Aprendizagens com a doença</p> <p>N2 - Expectativas</p> <p>N3 - Alterações na vida</p>	<p>N1: “Eu nunca parei! Nunca! Nunca desisti e nunca... Eu vou ficar só nesta opinião. Tanto daqui como no da Estefânia e o que me despertou mais... Bem, nós não conhecíamos nada, é uma coisa nova, mas o que me</p>	<p>Apesar de o Gustavo apresentar há alguns anos um quadro estável, a entrevistada revela que a única sequela que traz alguma mágoa à família é o futebol. Sendo uma</p>

	<p>diária</p> <p>N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>despertou mesmo em mim foi quando me falaram na cirurgia no Hospital da Estefânia, foi o clique para eu que se já andava a pesquisar e à procura de tudo e mais alguma coisa, foi mesmo o clique foi mesmo aí. (...)</p> <p>N3: “Eu consigo manter-me tranquila, consigo ter a noção de que as coisas estão estáveis, mas tenho um bocadinho de revolta em relação ao futebol e o porquê? Não é só por eu ter estado sempre ligada ao futebol, por o meu marido estar sempre ligado ao futebol, é por tu saberes, não é supores, é teres a certeza que o que o teu filho mais gosta de fazer na vida é jogar futebol e ele não poder jogar, não consigo. Sei que é o melhor para ele não jogar e faço tudo o que for o melhor para ele, consigo lidar com todas as situações, mas quando ele me faz essa pergunta por exemplo, apesar de as coisas estarem a correr bem mexe sempre muito comigo e eu apesar de saber que é aquilo, não consigo, não consigo porque vejo que ele não consegue aceitar, ele vive assim, e ele ainda</p>	<p>família ligada ao futebol e sendo o futebol a paixão do Gustavo, a inibição de jogar futebol deixa alguma tristeza à entrevistada que sabe e sente que o filho só se sente completo com o futebol. Além da questão do futebol a percepção de que a doença é uma doença nova, sem muita informação, em que a entrevistada não sentiu a confiança necessária nos médicos públicos por onde passou, fez com que a entrevistada fosse “obrigada” a ser proativa e procurar soluções por sua conta. Com esta doença, a mãe aprendeu a dar valor às energias alternativas, a confiar, a valorizar e a olhar com outros olhos a sua própria força para lidar também com a sua própria doença rara.</p>
--	---	--	--

		consegue.”	
O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE	<p>O1 - Qualidade no atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	<p>O2: “G era acompanhado num pediatra particular e era também no centro de saúde, mas qualquer problema íamos mais ao particular. (...). Depois andei a ser seguida pelo hospital de Faro e pelo Hospital da Estefânia em simultâneo sem referenciar aos médicos que estava a ser seguida lá, (...) e eu cada vez que saía do Hospital da Estefânia, saía sempre desolada. Saía de lá sempre quase a chorar porque o atendimento é para mim foi péssimo no aspeto do atendimento em si, tanto à criança como aos pais, porque por excesso de trabalho talvez, o médico eram dois no mesmo gabinete e ainda não tinham acabado de ver o G ainda eu tinha perguntas para fazer e já ele estava a chamar outra criança, mas pronto eu mantive-me no Hospital da Estefânia porque as pessoas que me referenciaram eram também outros médicos e um especial, um colega meu e uma colega que também é lá doutora e outro aqui de Faro diziam que ele é muito profissional e se é assim porque é no hospital e têm imensos e</p>	<p>O Gustavo quando nasceu era acompanhado pela oferta de pediatria do SNS e consultado também por um pediatra particular, mesmo assim, aquando da aquisição de marcha, a marcha era irregular, o que chamou a atenção à mãe que marcou uma consulta num ortopedista particular. No ortopedista particular o diagnóstico foi rápido. O Gustavo passou então a ser seguido em dois hospitais públicos cujos meios de diagnóstico e terapêutica além de não representarem uma diminuição nos episódios de dor, também não deixa a família com confiança da melhor recuperação do Gustavo. No Hospital de Faro, o Dr. B tem a postura “wait and see” no Hospital Dona Estefânia o Gustavo entra na lista de espera para uma cirurgia que pouco sentido faz à</p>

		<p>imensos casos mas não desistas. Não desistas de lá ir. (...) eu sempre continuei sempre a ir às consultas, tanto na Estefânia como em Faro, depois na Estefânia, as dores não passavam, o colo do fémur estava completamente desfeito, tinha só um pouquinho, do lado direito. O esquerdo manteve-se sempre estável, mas do direito cada vez pior, cada vez a coxear mais, cada vez mais dores e no Estefânia temos que operá-lo, temos que operá-lo e eu espera aí.. Qual é que é o tipo de operação? O que eles me explicaram era que iriam por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias. E eu nada satisfeita (...). Entretanto em conversa com outras pessoas, uma amiga minha a filha tinha sido operada à coluna, tinha feito uns tratamentos em Coimbra, há um médico particular que é o Professor AN. Lá fui eu não</p>	<p>cuidadora. Apesar de o Gustavo ser seguido em dois hospitais públicos cada um com uma postura diferente, a verdade é que o Gustavo continuava com “o colo do fémur estava completamente desfeito, tinha só um pouquinho, do lado direito. O esquerdo manteve-se sempre estável, mas do direito cada vez pior, cada vez a coxear mais, cada vez mais dores”. Além disto, as consultas no Hospital Dona Estefânia não davam tranquilidade à entrevistada que considera que os excessos de trabalho levavam a falhas de comunicação e pouca sensibilidade na passagem de informação. A cirurgia que o Hospital Dona Estefânia pretendia avançar consistia em: “por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por mas depois com</p>
--	--	--	--

		<p>é? (...) é uma clinica particular, portanto é tudo muito mais rápido e mais fácil. (...). Encaixámos tudo, falei com a minha família, e vamos avançar, deixei de ir ao Hospital de Faro, deixei de ir ao Hospital da Estefânia e se deveria ter ido lá dizer que vou por aqui, não sei se devia ter ido dizer, mas pronto, do Hospital da Estefânia enviaram-me uma carta a dizer se ainda queria a cirurgia, eu pus que não, tinha sido operado no particular e ponto. Aqui em Faro podia ter voltado, mas pronto, não aconteceu. Depois perto do Natal marcámos a cirurgia, conseguimos reunir, felizmente entre os meus pais e nós e mais a madrinha do G conseguimos juntar o dinheiro e fazer a cirurgia. Ainda fomos a uma consulta e depois perto do Natal marcou-se a cirurgia. Correu às mil-maravilhas, ele foi para o bloco fazendo adeus ao colo da enfermeira, eu chorando baba e ranho e ele na maior. Foi muito bem... (...) tudo particular, ou era particular ou tinha ficado na Estefânia e até hoje todos os anos andava lá. Porque pode ser um excelente hospital, mas talvez para outras</p>	<p>o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias.” Sem compreender os benefícios desta cirurgia, e com o filho a não dar sinais de melhoras, encontra a solução junto ao Dr. AN. O Professor Dr. AN trabalha em Coimbra, numa clinica particular, mas a sua postura, esclarecimentos e atenção dada à criança e à família convenceram a entrevistada de que seria ali que encontraria as respostas às suas perguntas. Apesar de ser longe, o facto de ser em Coimbra ou de ser pelo particular não inibe a entrevistada uma vez que ela sente que o caso clínico do seu filho está bem encaminhado, sente confiança com o Dr. AN, e só por isso, a entrevistada sente que vale a pena, e faria todos os sacrifícios necessários. A</p>
--	--	--	---

		<p>especialidades, para esta penso que não. (...)</p> <p>O3: “Se estivesse sozinha naquele dia que era para ir ia, porque o meu marido nesse dia até não conseguia ir e a minha colega ofereceu-se logo para ir comigo, mas já houve uma vez que eu tive que ir sozinha e eu fui sozinha e vim porque é tu teres entregue o teu filho ali, àquele médico, àquela especialidade e tu saberes que tens confiança de que é ali que o meu filho tem que estar e tu entregares. Porque nós temos que ter confiança na pessoa e temos que entregar, nós dependemos daquela pessoa e temos que aceitar. E a partir do momento em que tu aceitas, eu por exemplo consegui aceitar aqui o Dr. B, achei que ele era uma excelente pessoa, mas depois não há meios e tu não consegues entregar, ficas sempre com o pé atrás. Eu desde o momento que entrei naquela consulta em Coimbra. É aqui .. e foi assim! Por isso se tiver que levar três horas, quatro horas, cinco horas, seis horas epá, eu podia ir de carro, podia ir de comboio, até há</p>	<p>operação correu bem, o ânimo da família e do Gustavo mudou e a entrevistada sente que o processo foi facilitado a partir daí: “tudo particular, ou era particular ou tinha ficado na Estefânia e até hoje todos os anos andava lá. Porque pode ser um excelente hospital mas talvez para outras especialidades, para esta penso que não.”.</p>
--	--	---	---

		<p>uma rapariga ali de Olhão que ela ia de comboio e ela dizia que levava cinco horas, epá, nem que levasse dez horas. Quando nós achamos que o caminho é ali. Tens dinheiro? Não tens dinheiro? Tens que pedir emprestado? Pedes emprestado, tens que pedir o subsídio antecipado? Pedes o subsídio, já me aconteceu situações assim. E agora? E agora? Está na altura de ir e agora? Como é que eu vou fazer? Não tenho dinheiro que chegue. Há sempre, tive sempre, há sempre para ir. Se calhar falo só por mim nesta situação, mas tenho sempre pessoas à minha volta que se eu não conseguir resolver a situação elas estão sempre lá nessa parte. E seja em Coimbra ou em qualquer lado.”</p>	
P - NECESSIDADES DETECTADAS	P1 - Pontos fracos	P1: NÃO REFERIDO	
Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA	Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias	Q1: NÃO SE VERIFICOU	

INTERVENÇÃO			
--------------------	--	--	--

XLVIII. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 3 – Célia e Filipe – Amadora/Oxford

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador</p> <p>A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “Sou muito humilde, sou muito espontânea, gosto de quem gosta de mim. Os meus filhos são tudo para mim, os quatro. E agora vem o S também que é o meu neto. (...) E estás a viver em (...) Oxford (...). Agora em limpezas (...) décimo segundo ano incompleto (...) não quer dizer que eu não cozinhe bem e não exerça a minha profissão na área da cozinha. Pronto, deixei de exercer por causa delas e por causa dos horários repartidos e não dava atenção e pronto (...)</p> <p>A2 –“ O F vem para casa, seis semanas de repouso, para me lixar a vida (...) Foi horrível, tinha que andar com ele ao colo. Foi duro, horrível porque ele depois via os outros a brincar na rua e porque queria e porque queria e porque queria e porque queira e não podes, não podes, não podes e não podes e era aquela, as irmãs a segurá-lo e era eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto, mas é impossível uma criança de sete anos estar quieta. (...) Eu tive quase uma semana sem</p>	<p>A entrevistada é mãe de 4 filhos, 3 filhas do seu primeiro casamento onde foi vítima de violência doméstica e do seu segundo casamento o Filipe que à data da entrevista tinha 11 anos, o menino diagnosticado com a LCP e de quem a entrevistadora foi a cuidadora. As filhas da entrevistada chamam-se AR, F e S. A S é a mais velha vive em Portugal onde está casada e tem um filho. A AR está em Inglaterra com a mãe, trabalha aos fins-de-semana e apesar de a entrevistada não referir a sua idade refere várias vezes ao longo da entrevista o quanto é responsável. A filha mais nova da entrevistada é a F que não refere a idade, mas que foi o seu braço direito durante a doença do Filipe em Portugal em várias circunstâncias. Quer em termos de apoio</p>
------------------------------	---	--	---

		<p>dormir. Ela foi ao ponto de chegar a uma farmácia, falar lá com uma moça nossa amiga lá na farmácia e dizer-lhe por favor dá-me qualquer coisa para a minha mãe dormir. Ela há uma semana que não dorme, comer era muito pouco. Filha: Então e eu que era para lhe dizer para ela ir a casa que eu ficava com ele... Qual quê... (...) O F é operado, está cinco horas no bloco, se eu te disser que aquela sala de espera do bloco operatório; todos os cantos conheceram o meu rabo. E Mãe, tens de comer, tens de comer, e eu não quero. Lembraste? E tens de comer e eu só fumava e bebia café. Era fumar e beber café. E comer? Mas não descia mulher. Não desce Filipa. O comer não desce mesmo que tu queiras o comer faz bola aqui. É complicado (...)</p>	<p>moral como num apoio mais prático como levar o Filipe ao colo nas escadas do prédio. Depois com 11 anos o Filipe que foi o menino diagnosticado com LCP do seu casamento. A entrevistada define-se como uma pessoa humilde, espontânea e leal. A sua prioridade é a família a quem é muito dedicada e que define como uma família muito unida. A entrevistada não revela a sua idade, mas é aparentemente uma pessoa na casa dos 40/50 anos de idade, tem o 12º ano incompleto num curso técnico profissional de cozinha que só não completou porque lhe falta o estágio curricular. Vive em Oxford onde faz limpezas. Em Portugal também trabalhava para particulares a fazer limpezas. Relativamente à sua perceção sobre as suas funções como cuidadora, descreve ao longo da entrevista o sacrifício</p>
--	--	---	---

			extra, a exaustão, o ficar sem dormir, sem comer, as dificuldades quer em conciliar com as horas de trabalho, dificuldade em “controlar” os movimentos do Filipe, tem que o obrigar a ficar quieto, refere que muitas vezes foram as filhas que cuidaram dela, tinha que andar com o Filipe ao colo. A entrevistada refere o seu papel como cuidadora do seu filho com LCP sempre no sentido de um sacrifício pesado, não só para ela como para toda a família.
B – FAMÍLIA	B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Atividades B5 - Resumo do núcleo familiar	B1: “que três são do teu primeiro casamento certo? E o F agora do segundo casamento. (...). Somos uma família muito.... Tentamos não deixar cair ninguém, mas como a minha filha diz e a minha mãe diz. Eu sou praticamente o pilar (...). Ela e a irmã não deixavam. Ela e a R quando me viam mais a ir. E um ex-namorado dela também.... Foi também, foi uma pessoa também bastante importante e crucial nessa fase. Tive... Graças a Deus não tinha cá o pai do F porque	A entrevistada refere-se à sua família como uma família unida. Ela é o pilar da sua família mas a sua família é munida de uma forte interajuda. Trata-se de uma família extensa, a entrevistada tem 3 filhas de um anterior casamento recheado de percalços mas conseguiu educar as suas três filhas, o seu neto e do segundo e estável casamento nasce o Filipe em 2004.

		<p>foi para melhorar a nossa vida, mas tive boas bases, bons suportes, bons colchões. Como diz o outro tive uma boa retaguarda. Graças a Deus tenho uma família muito unida tenho uma família muito, somos muito família e é um por todos e todos por um. Quando um está mal estamos todos mal. Se um está bem estamos todos bem.</p> <p>B2: “O meu primo amanhã para jantar tem arroz de pato e porrada para a sobremesa. (...) mas o que vale é que nos damos todos bem. Somos uma família engraçada. Não é filha? (...). Estava porque ela foi.... Foi muito o segurar de muita coisa. Foi o segurar das pontas em casa. Em tempos de hospital foi ela que segurou as pontas em casa, foi ela que aturou e aguentou muitas vezes eu não cair. Eu não tombar, eu não bater no fundo.</p> <p>B5: “A S é muito perfeccionista, é muito teimosa e muito interesseira. Isso é horrível. Agora aqui a dona F o defeito é ser respondona... (...) é muito meiguinha, é</p>	<p>Agradece o apoio incondicional e constante da sua família mais direta “somos muito família e é um por todos e todos por um. Quando um está mal estamos todos mal. Se um está bem estamos todos bem”. A entrevistada encontra-se a viver com o marido, o filho Filipe e uma filha em Oxford enquanto as suas outras duas filhas e pais residem na zona da Amadora. A entrevista decorre durante uma visita a Portugal, e a entrevistada fala ao longo da entrevista com alguns familiares felizes com a sua visita. Também se refere ao apoio das suas filhas que foi fundamental para evitar um colapso nervoso da entrevistada com o historial da LCP do Filipe. Relativamente à sua descrição das filhas, a entrevistada menciona a personalidade forte das suas três filhas: a S muito perfeccionista e</p>
--	--	--	---

		<p>boa filha, é muito humana, é a F. A R é uma menina como é que eu vou dizer é teimosa que nem uma mula, ui Jesus tem um feitio que vou-te contar, mas é muito responsável, muito senhora do nariz dela. Tem dezasseis anos está a fazer agora neste momento como não teve notas para entrar para a faculdade porque estava há dois anos em Inglaterra e entrou (...) Sim, a R está comigo. E depois tem o trabalhinho dela aos fins-de-semana (...) A AR foi para lá com treze anos. (...) A S ficou e a F também ficou a acabar o curso de pastelaria. Depois foi em julho, mas veio embora em dezembro. (...). A AR é muito independente (...) E depois tenho o F que já tem onze anos. Que é o bijoujou, é teimoso, mimado até demais, culpa minha e das irmãs. (...) F foi um menino muito desejado. Foi muito desejado por mim e pelo pai. Ele nasceu a vinte e três de agosto de dois mil e quatro. Sempre foi um menino saudável até aos cinco meses, aos cinco meses teve uma pneumonia com componente da (impercetível) e o pulmão direito parado. (...) A R está</p>	<p>teimosa, a AR é muito responsável e dona de si própria, independente e a F muito meiga, o seu pilar e braço direito, muito teimosa e meiga. Relativamente ao seu filho Filipe, o Filipe é o menino desejado de um casamento feliz, é mimado e teimoso.</p>
--	--	--	---

		comigo. E depois tem o trabalhinho dela aos fins-de-semana. Trabalha nos seus fins-de-semana, a partir dos catorze anos	
C - DIAGNÓSTICO	<p>C1 -Diagnóstico da doença</p> <p>C2 - Suspeitas de origem da doença</p> <p>C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “Na altura tinha nove (Oxford) mas na altura em que lhe foi diagnosticado tinha sete. (...) Com sete anos é-lhe diagnosticada aquela, essa Perthes, que eu primeiro quando o médico me disse aquilo eu olhei para o médico e disse: "Olhe, traduza-me isso por miúdos que eu sou muito burra." E ele ah ele tem Legg-Calvé-Perthes" Desculpe? Traduza lá essa cena por miúdos que eu sou burra. E ele depois é que ele não me explicou o que era. (...). Escreveu o nome num papel e disse-me: “vá ao Google pesquisar.” Isso é uma boa informação, não é? (...). Tinha ele seis anos, estava na segunda classe que ele... Não tinha sete anos. Começa a coxear e eu digo-lhe: Oh F estas a coxear porquê? Dói-me o joelho. Mas ele não coxeava sempre. E a minha sogra sempre leva o menino ao hospital, leva o menino ao hospital e eu: Oh senhora isso é manha. Isso é manha. E há uma altura que a</p>	<p>O diagnóstico do Filipe ocorreu durante um período de transição da família entre a Amadora e Oxford, a doença foi aliás um motor que acelerou a mudança de país da família. Assim, a história do Filipe acaba por ser recheada de pormenores da história da família que apesar de não fazerem parte do seu historial clínico, acabam por ter influência no decorrer da doença. O Filipe foi diagnosticado com sete anos no Hospital Amadora-Sintra. Os primeiros sintomas surgem com seis anos quando o Filipe começa a coxear. Convencida de ser “manha” e mãe de quatro filhos, a mãe desdramatiza as queixas do Filipe e encara-as como mimo. A certa altura surge uma nódoa negra na zona da anca que é</p>

		<p>minha mãe vai para a terra e leva-o, por causa de uma tia minha, havia uma tia minha que fazia sessenta anos na altura se não estou em erro e iam fazer uma grande festa e um grande almoço e não sei o quê e a minha mãe foi para a terra como por norma o Sr. F andava sempre a acompanhar a avó. Porque desde os três meses que foi para o infantário que a minha mãe trabalhava lá e ele ia e vinha com a minha mãe, férias ia com a minha mãe para o norte e então ele não largava a avó por nada. (...) tens que ir com o menino ao hospital. (...). Mas como eu já tinha três. Isso é manha, porque ele é muito manhoso e é como as mulheres, choram sem ter razão. Mas quando a minha mãe me diz, que a minha mãe não é nada mariquinhas com os miúdos, e olha tens que ir com o menino ao hospital porque o menino não está bem, hoje de manhã já nem conseguia andar com dores no joelho e eu vou já para baixo. Antecipou a vinda, veio para baixo, eu apanhei-o fui com ele ao hospital Amadora-Sintra, tiraram-lhe um raio-x ao joelho e nada. Até que houve</p>	<p>atribuída a um arrufo com um colega de escola durante um jogo de futebol. Mas é quando a mãe da entrevistada leva o Filipe de férias para o Norte que as dores constantes e “já nem conseguia andar com dores no joelho” acaba por antecipar o regresso das férias para levar o Filipe ao hospital Amadora-Sintra. No hospital Amadora-Sintra, após um infrutífero raio-x ao joelho que não mostra nada, é através de um raio-x à anca que o médico fala primeiro numa luxação da anca com indicação para 6 semanas de repouso absoluto em casa. Após 6 semanas de repouso é a consulta de ortopedia com o Dr. PB que diagnostica não a luxação da anca mas a doença de LCP. Na consulta de diagnóstico não são explicados os meandros da doença, há aliás a indicação para “procurar no Google” sobre os</p>
--	--	--	--

		<p>uma médica estagiária lá que disse ao médico que estava a atender o F manda fazer um raio-x à anca. (...) À direita. Manda fazer um raio-x à anca e eu.. Que é que o joelho tem a ver com a anca? Ele foi fazer o raio-x à anca e quando voltámos a ser chamados outra vez o médico vira-se para mim o seu filho tem uma luxação na anca. E eu fui buscar a nódoa negra. Foi o que eu pensei, o F vem para casa, seis semanas de repouso, vamos passá-lo para a ortopedia. O F vem para casa, seis semanas de repouso, para me lixar a vida, mas pronto... (...) Depois dessas seis semanas de repouso voltámos outra vez ao hospital, à consulta de ortopedia para a equipa do Dr. PB (...) O F fez outro raio-x antes de entrarmos para a consulta. E quando entrámos para a consulta ele diz-me ah o seu filho não tem nenhuma luxação na anca o seu filho tem Legg-Calvé-Perthes. E eu Sr. Dr. desculpe lá troque lá isso por miúdos que eu sou um bocado burra. E ele agarra escreve numa folha o nome da doença e olhe pesquise na internet. Vá ao Google. Então e que cuidados é</p>	<p>pormenores da doença e a indicação das restrições sem qualquer indicação de alternativas “não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode... E assim ... E o que é que ele pode fazer? Nada. Ver televisão. Ah obrigado.”. Relativamente às suspeitas de origem da doença, a cuidadora atribui a origem da doença a uma nódoa negra na zona da anca devido a uma pancada contra um poste enquanto jogava futebol. No que concerne à forma como a cuidadora encarou o diagnóstico e os primeiros tempos da doença, percebe-se algum dissabor na forma como a notícia foi passada, alguma desilusão na informação disponibilizada quer pelo médico como pelos seus próprios meios de pesquisa (internet), além de sentir que não lhe foram dadas grandes hipóteses ou alternativas “Foi</p>
--	--	--	--

		<p>que... Olhe ele não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode... E assim ... E o que é que ele pode fazer? Nada. Ver televisão. Ah obrigado.”</p> <p>C2: “há um dia que ele me chega a casa com a tal nódoa negra na anca. E eu assim: F o que é isto filho? Quando lhe fui dar banho. E ele ah estava a jogar à bola com o Braz ele empurrou-me e eu fui bater com a anca no poste. Mas aquilo passou, só que ele começa a coxear. Começa a coxear (...) há um dia que ele me chega a casa com a tal nódoa negra na anca. E eu assim: F o que é isto filho? Quando lhe fui dar banho. E ele ah estava a jogar à bola com o Braz ele empurrou-me e eu fui bater com a anca no poste. (...)”</p> <p>C3: “Foi horrível, tinha que andar com ele ao colo, foi Foi duro, horrível porque ele depois via os outros a brincar na rua e porque queria e porque queria e porque queria e porque queria e não podes, não podes, não podes e não podes e era aquela, as irmãs a segurá-lo e era eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto, mas é impossível uma criança de sete anos estar quieta. (...)”.</p>	<p>horrível, tinha que andar com ele ao colo, foi Foi duro, horrível porque ele depois via os outros a brincar na rua e porque queria e porque queria e porque queria e porque queria e não podes, não podes, não podes e não podes e era aquela, as irmãs a segurá-lo e era eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto, mas é impossível uma criança de sete anos estar quieta. (...)”.</p>
--	--	---	---

		lo e era eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto, mas é impossível uma criança de sete anos estar quieta. (...).”	
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / histórias da DLCP D5 – Percepções do cuidador sobre a DLCP	D1: “Mas quando voltámos da consulta ele disse que ele podia ir à escola, mas de muletas. Lá fomos nós gastar dinheiro nas canadianas foram cinquenta euros em canadianas e lá vai ele para a escola. Vai para a escola, mas repouso que é bom tá quieto porque ele, as continuas não o conseguiam prender dentro da sala. (...). Entretanto voltámos outra vez à consulta de ortopedia e o Dr. B mais seis semanas de repouso absoluto. Porque ele voltou a ter dores outra vez. Muitas dores, e se ele tiver muitas dores paracetamol. Paracetamol. Viemos para casa e, entretanto, fomos a Inglaterra e disse-lhe a ele que tens que fazer estas semanas de repouso senão a gente já tem as passagens de ida para Inglaterra para passar lá o Natal com a tia mas se tu não estiveres melhor vais ter que ficar cá. Ah não eu vou. E ele lá ficou sossegado. (...) Voltámos a	Quando o Filipe foi ao hospital Amadora-Sintra a primeira vez foi diagnosticado de luxação da anca e com indicação para 6 semanas em repouso absoluto em casa. Após estas 6 primeiras semanas de repouso absoluto, nova consulta de ortopedia e o diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes. Após o diagnóstico o Filipe foi autorizado a regressar à escola, mas sob a utilização de canadianas no seu dia-a-dia e bastante precaução. No entanto, nem as dores, o diagnóstico ou as canadianas reduziram a atividade do Filipe que na escola não parava quieto. Na escola ninguém conseguia que o Filipe parasse de fazer as atividades de uma criança normal

		<p>ir à consulta ele disse que ele já podia não usar as canadianas e andar desde que não abusasse. Fomos a Inglaterra, voltámos à consulta. Mais seis semanas de repouso. Mais seis semanas de repouso, mas as seis semanas de repouso não deram nenhum resultado, entretanto o meu marido foi embora para Inglaterra trabalhar, ele emigrou e nós ficámos. Depois é aquilo que eu estou a dizer, era a F e o F que o levavam ao colo porque a mãe não conseguia, porque eu não aguentava, eu estava magra na altura (...) Entretanto o N (marido) vai para Inglaterra nós vamos à consulta outra vez e o médico chama-nos e já não deixou o F sair de lá. O Dr. B, pois passou a ser o Dr. B a vê-lo todas as vezes. Viram o F, fizeram o raio-x como sempre fazia o raio-x antes de entrar para a consulta e o Dr. B vira-se para mim olhe, o F hoje já não vai para casa. Eu disse, mas não vai para casa porquê? Porque o F vai precisar de ficar aqui em repouso absoluto. Estava bastante evoluído, estava bastante. Ele já tinha a cabeça toda achatada. (...) Foi muito difícil. Isto em</p>	<p>como correr ou brincar e com tudo isto as dores voltaram e o Filipe voltou à consulta de ortopedia que dá indicação para mais 6 semanas de baixa em repouso absoluto. A família vai entretanto passar o Natal de 2012 em Inglaterra e quando regressam com mais episódios de dor regressam para mais uma consulta onde recebem a indicação de mais 6 semanas de repouso. Cada vez que o Filipe tinha um episódio de dor a indicação que a família recebia era para dar paracetamol e aumentar os períodos de repouso absoluto. Cada vez que o Filipe ficava de repouso não frequentava a escola e a família tinha que se desdobrar para cuidar do Filipe, andar com ele ao colo pela casa, impedir que pusesse um pé no chão apesar da sua insistência e teimosia em contrariar estas indicações além de obrigar a cuidadora a</p>
--	--	--	---

		<p>dois mil e treze. O F esteve lá uma semana internado e eu com a minha passagem comprada para ir a Inglaterra. Bem, isto vai ser jeitoso. Entretanto ele deu-lhe alta, para casa outra vez, mais repouso absoluto, chega a altura da minha viagem e eu fui falar com ele com o médico. Ele: ah vamos ter que operar, porque quando o F teve alta do Hospital ele disse que íamos ter que operar. E eu disse Oh senhor doutor mas olhe, eu vou a Inglaterra de vinte de Abril a trinta de Abril. E ele disse: então fazemos assim, quando você voltar operamos. Dia um é feriado, mas você dia dois vem aqui falar comigo. Venha ter comigo à ortopedia ao internamento para a gente combinar essas coisas todas. E assim fiz, no dia dois arranquei para o hospital e fui falar com o Dr. B. Tive reunião com a equipa toda. Não foi só com o Dr. B foi com o director da altura da ortopedia, com o Dr. B, com o estagiário Dr. C, com o Dr. RM, também fazia parte da equipa onde eles me explicaram toda a cirurgia que iam fazer. E eu assinei os papéis todos, aquelas coisas, as autorizações</p>	<p>desdobrar-se entre o trabalho de limpeza por horas em casas particulares com a obrigatoriedade de estar 24h com o Filipe. Entretanto, já com o pai do Filipe a viver em Oxford o Filipe vai a mais uma consulta no Hospital Amadora-Sintra a 20 de Março de 2013 e já não tem autorização para regressar a casa; necessitava urgentemente de repouso absoluto uma vez que a cabeça do fémur se encontrava bastante achatada e a doença com uma evolução preocupante. O Filipe ficou então uma semana internado no Hospital Amadora-Sintra. Só não foi operado nessa semana porque a mãe conseguiu negociar com o médico para a cirurgia ser feita após nova viagem a Inglaterra. Assim, o Filipe ficou internado a partir do dia 20 de Março e em 20 de Abril vai passar 10 dias a Inglaterra. O Filipe regressa a Portugal 30</p>
--	--	---	---

		<p>e etc. Então o que é que ele me explicou que iam fazer. Que iam fazer uma osteotomia, e eu perguntei o que é que era isso porque por mim termos da... É zero. Então ele explicou-me, então vamos fazer assim, nós vamos cortar o osso do fémur, e vamos rodar para encaixar. Até aí porreiro, entendi tudo aquilo que eles iam fazer que eu tinha que entender tudo que era para explicar ao meu marido o que é que iam fazer ao menino. E ele diz, então pronto, o menino vai ser operado dia sete, tem que cá estar no dia seis para fazermos a preparação. Porque ele tem que fazer a preparação. Darem-lhe aquelas coisas para ele limpar os intestinos, e fiquem em jejum aquelas horas todas que é necessário. E assim foi, fomos para o hospital dia seis e dia sete ele é operado. Ele era o terceiro tempo do bloco. Ele entrou para o bloco era meio-dia, ele saiu do bloco eram cinco da tarde. (...) Quando o F saiu do bloco vai para o recobro, vai para o recobro, foi uma noite muito complicada. Foi uma noite que eu não desejo a ninguém. Nem foi dores porque ele dores não</p>	<p>de Abril, dia 1 de Maio é feriado, mas no dia 2 de Maio é convocado para reunião com toda a equipa de ortopedia em que lhe explicam que lhe vão fazer uma osteotomia que consiste em cortar o fémur e rodar para encaixar no acetábulo da anca uma vez que o Filipe já se encontrava com uma diferença de 2 centímetros de uma perna para a outra. O Filipe foi internado a 6 de Maio para preparação para cirurgia que implicou exames jejum e limpeza intestinal para ser operado no dia seguinte e dá entrada no bloco operatório no dia 7 de maio de 2013 por volta do meio dia. A cirurgia termina às 17h00. Durante a cirurgia além da anestesia geral, dão também epidural ao Filipe e após a cirurgia não o algaliaram, o que com a anestesia geral e a epidural dificulta não só o recobro como também a primeira noite</p>
--	--	--	---

		<p> tinha, porque ele tinha epidural. Mas como estes médicos, estes enfermeiros deste país são uns incompetentes temos alguns.... Mas não todos e então o que é que acontece. Não algaliaram o F. Não metem a algália. Com uma epidural. Pois... Ou seja.... Um menino com sete anos... Ou seja... Ir à casa de banho... Não podia porque ele estava com a perna toda cozida. Era ali... Não sentia... Então foi uma noite de mudar lençóis como uma criança com sete anos a ter sido operada e gritava. Foi uma noite de deplorar aos céus. Quando ele acorda mesmo da anestesia ele estava todo mijadinho. (...) Lá uma alminha lá veio de lá uma alminha caridosa que lá lhe meteu a algália e aquilo... E ele descansou. Foi passado para o quarto. Começou a andar nas muletas passado quatro dias. Que o Dr. B disse que .. Ele tinha medo, ele estava cheio de medo que partisse o osso outra vez. Mas o Dr. B não isso está bem seguro, a gente pôs um metal e depois mostrou os raio-x a ele e tudo (...) o caso do F estar lá dezoito dias (...) E depois tivemos no hospital, viemos </p>	<p> de pós-operatório, não só pelas dores intensas devidas à cirurgia mas também devido à incontinência urinária que nessa noite obrigou a que tivessem que trocar os lençóis do Filipe vezes sem conta, e o movimento da troca de lençol implica dores agudas e uma instabilidade aguda não só para o Filipe como para a mãe que estava ali a cuidar dele. O Filipe só conseguiu descansar quando foi algaliado. 4 dias após a cirurgia inicia marcha em canadianas e não é especificado ao longo da entrevista se o total de internamento foi de 18 dias ou se depois da primeira cirurgia o internamento foi de 18 dias. Um mês após a cirurgia, por volta do início de Junho foi feita a consulta do pós-operatório que além de dar autorização para a mudança definitiva para Oxford e passar os relatórios médicos para Inglês, </p>
--	--	--	--

		<p>para casa, depois voltámos à consulta ele fez o raio-x outra vez (...) perguntei ao Dr. B quando é que ele podia viajar. E o Dr. Respondeu: “Assim que você quiser”. Então faça-me o favor que eu viajo já dia dezanove. E ele fez-me os relatórios todos em Inglês já para levar para lá caso, para ele ser seguido lá e nós fomos. Fomos para Inglaterra, o F sempre de moletas como o Dr. B disse que só passados três meses da cirurgia é que ele poderia largar as muletas que era quando ele se sentiria mais confiante. Quando ele se sentisse confiante ele podia deixar as muletas mas nada de exercícios físicos. Continuamos sem nada de exercícios físicos. Filha: Ele não pode fazer exercício físico. Porque o F engordou bastante. Entrevistada: Porque não pode fazer exercício físico por foi aquela santa boca que não sabe estar fechada. (...) Fui para Inglaterra a dezanove de Junho. Chegámos lá, o F depois começa a escola a quatro de Setembro. (...) mas depois houve uma altura que ele depois passado umas duas três semanas depois de ter começado a</p>	<p>deu também autorização para o Filipe largar as canadianas assim que se sentisse confiante para tal. A família mudou-se para Inglaterra a 19 de Junho e a escola inicia-se a 4 de Setembro, o Filipe inicia a escola em Inglaterra no 5º ano. Duas semanas após o início das aulas e 4 meses após a cirurgia os episódios de dor regressam e o Filipe regressa ao repouso absoluto em casa. Os episódios de dor são cada vez mais agudos o que leva a família ao John Radcliffe Hospital para averiguação no final de Outubro de 2013. No raio-x do Filipe o prognóstico é francamente mau, o Filipe quase fica novamente internado mas é dada autorização à família para irem para casa e aguardarem por consulta de ortopedia. A consulta de ortopedia é marcada para 3 semanas depois e quando a família vai à</p>
--	--	---	---

		<p>escola, ai mãe dói-me... E o que é que eu penso mais o pai? Isto é manha. Porque é impossível. Ele não faz exercício físico, as professoras não o deixam vir para o recreio, já foi operado, a autorização do médico tudo ok isto é manha para não ir para a escola pensámos nós. E aquilo andou uma semana, duas semanas, até que eu comecei a ouvi-lo de noite, oh Filipa quem não tem dores a dormir não geme. E ele cada vez que se virava que a gente ouvia aiiii. Aiiii. Mas a dormir. E eu e o meu marido ouvimos e pera aí... Há aqui qualquer coisa que não está a bater... Ele tem mesmo dores (...) agarrámos nos relatórios todos, raios-x e essas cangalhadas todas. As triagens lá, fazem tudo, mandam-no fazer um raio-x ele foi fazer o raio-x e entretanto chamaram-nos. (...) John Radcliffe Hospital. E esta consulta foi lá para o fim de Outubro de dois mil e treze. E a médica ortopedista entra pelo gabinete adentro e olha para o raio-x e nós estávamos na sala de espera que fica mesmo em frente aos placards do raio-x. Eu assim que olhei para o raio-x eu deitei as mãos à</p>	<p>consulta a ortopedista que começa a seguir o Filipe informa a família que as osteotomias são um procedimento que em Oxford não fazem por considerarem uma intervenção algo obsoleta, a osteotomia do Filipe não tinha sido brilhante e o primeiro passo para a recuperação do Filipe seria retirar a placa metálica e parafusos da osteotomia, além de uma ecografia interna (dentro do osso através de sonda) para avaliar a dimensão dos estragos. A primeira cirurgia é marcada para 2 de Janeiro de 2014. A 15 de Janeiro o Filipe tem nova consulta já com o resultado da ecografia e é delineado novo tratamento que apesar de usual em Oxford, em Portugal é um procedimento raro e apenas utilizado por uma clinica privada (ver EC2). A nova abordagem ao tratamento do Filipe implica um implante ósseo no</p>
--	--	---	---

		<p>cabeça e disse: Jesus!! Diz o meu marido assim O que é que foi? Olha aquele raio-x é o do teu filho. E ele olhou para o raio-x e merda! (...) ela diz este menino vai ter que ficar aqui. O meu mundo caiu e eu viro-me para a médica e digo senhora doutora peço desculpa mas diz a senhora eu ando com ele ao colo eu ando com ele às costas, eu carrego para todo o lado mas por favor não o prendam aqui outra vez. Vou ligar para a chefe de equipa e vou mandar o raio-x por e-mail e o que ela decidir está decidido. E esperámos para aí uma hora. Até que ela veio e disse olhe a doutora diz que o mal está feito, pior não vai ficar pode ir para casa mas tenham cuidado até à próxima consulta que a gente já vai referenciar o F para as consultas de ortopedia para ser visto pela Dra. R, e ela logo aí lhe vai dizer o que é que vão fazer. Se eu te disser que duas semanas depois eu tinha a carta em casa para a consulta? Ele em três semanas teve consulta de ortopedia. A gente chega à consulta de ortopedia e Filipa, aqui andaram um ano a: vamos operar, não vamos operar, vamos operar, não</p>	<p>acetábulo a partir de células Auto exógenas, ou seja, em vez da osteotomia que parte o fémur para o encaixar no acetábulo, utiliza-se osso do fémur para aumentar o acetábulo da anca para proteger a cabeça femoral. Esta nova cirurgia acontece a 30 de janeiro, duas semanas após a consulta e 28 dias após a primeira cirurgia. A segunda cirurgia demora 4 horas, a entrevistada refere diferenças de tratamento notórias, uma abordagem mais positiva a tudo, uma facilitação a todo o processo de cirurgia, inclusivamente no pós-operatório, até mesmo no cuidado e orientação do cuidador, serviços sociais de acompanhamento em casa e após 4 dias de internamento o Filipe regressa a casa com canadianas, indicação para consulta de pós-operatório em 3 semanas e 2 meses</p>
--	--	--	---

		<p>vamos operar, vamos operar, não vamos operar e quando a gente chega e entra naquela consulta de hospital no ortopédico que é o centro ortopédico para crianças, e nós entramos no gabinete da Dra. R e ela com toda a certeza e firmeza daquilo que ia fazer. A gente estarmos aqui com o ecrã do raio-x para nós e então isto é assim, esta operação que foi feita em Portugal eu entendi que ela me disse logo, não falou mal do médico daqui mas Não foi bom serviço, podia estar melhor, pronto... Eles lá não fazem aquele tipo de cirurgias. (...) Eles não fazem as osteotomias. Só mesmo em última caso pessoas já avançadas e que tenham que meter uma prótese da cabeça do fémur. Ela chega ao pé de nós já com tudo organizado. Não foi do opero, não opero, opero, não opero, foi logo muito precisa para aquilo que ia fazer. Chegou ao pé de nós olhe isto é assim, a operação que lhe fizeram não foi a mais correta. Para eles, pensam que foi mas para nós não é, ponto. Então vamos fazer assim, primeira operação remove the metal work. Remover a</p>	<p>sem ir à escola de repouso em casa. O Filipe ficou então 9 semanas de repouso em casa. Em meados de Fevereiro teve nova consulta com bom feedback, o Filipe largou as canadianas cerca de um mês e meio após a segunda cirurgia, começou com consultas de 6 em 6 meses em 25 de Setembro de 2015 recebe alta clinica com autorização para ir sozinho para a escola a pé, fazer educação física e fazer a sua vida normal com a exceção das seguintes modalidades desportivas: râguebi, karaté e basquete. Em Dezembro de 2015 aquando da entrevista é que o Filipe foi indicado para fisioterapia “Mas foi quando os médicos acharam que ele deveria fazer fisioterapia para começar a ter mais movimento naquela perna porque ele a perna direita só levantava assim, agora já levanta mais. Ele tinha trinta por cento de</p>
--	--	---	--

		<p>placa metálica que tinha ficado a segurar o osso. Essa foi logo a primeira, vamos retirar a peça metálica, a platina e vamos fazer uma ecografia interior para ver os danos concretos que é chamada.. É um líquido que eles metem, é uma ecografia com contraste. Não sei... Mas é que ele aquilo tem que ser feito com anestesia geral, esse exame é sempre feito com anestesia geral. É mesmo pelo bloco, eles chegam ao bloco, fazem um burquinho, enfiam um tubo e vão fazer a ecografia por dentro, metem um líquido para conseguir ver o interno. Quando abrimos para tirar a placa metálica vamos já aproveitar para fazer este exame para ver os danos que se encontram visualmente sem ser no raio-x. E depois disse nós decidimos o que é que vamos fazer, se vamos operar já, ou se vamos aguardar mais algum tempo, mas vamos operar. Vamos ter que nos mexer. O F foi operado a dois de Janeiro de dois mil e catorze para retirar a placa metálica e fazer o tal exame e fomos à consulta no dia quinze ou dezasseis de Janeiro, quinze de Janeiro, foi uma quarta-feira, vamos</p>	<p>ângulo e agora está nos noventa. E pelo que o médico me disse agora é que a fisioterapia vai começar a aumentar mais que é o que eles querem, tanto que o F agora só vai ser visto em Setembro do próximo ano mas o médico disse o F já pode andar de bicicleta, jogar à bola, fazer natação, correr, fazer a vida normal de todos os meninos. A única coisa que ele não pode fazer é rãguebi, basquete e karaté por causa do impacto forte”. Relativamente aos resultados do tratamento feito no John Radcliffe Hospital: “Cento e cinquenta por cento de melhoria. O meu filho neste momento tem uma vida completamente normal das outras crianças. É uma criança extremamente ativa, faz o que os outros fazem (...) teve melhorias neste momento está cento e cinquenta por cento melhor</p>
--	--	--	---

		<p>à consulta e ela vira-se para mim e para o N e o F tem que ser operado já novamente. E eu já quando? Duas semanas no máximo. Marcaram logo a operação para trinta de Janeiro, portanto o F num mês foi operado duas vezes (...) nova operação iam-lhe fazer um implante (...) Levou o implante com osso dele. Que fazem? Têm esta técnica aqui mas no privado... Então a operação consiste, portanto abrir, tanto que ele só tem uma cicatriz aqui, tem a cicatriz na perna que abriram para cortar o osso cá, mas depois tem uma aqui na anca que não é assim tão pequenina, é menor que a outra. A primeira operação, abriram no mesmo sítio, mas a cicatriz ficou que só vê um risquinho porque eles fecharam de maneira diferente, eles fecham internamente, e fica tudo direitinho com o fio cá em cima que é para depois quando tirar puxas o fio e está. E metem uns daqueles selos brancos para se manter por fora. A cicatriz ficou ali fininha, fininha quase que não notas a cicatriz e aqui na anca foi igual. O que é que lhe vieram fazer à anca? Vieram-lhe</p>	<p>em relação a psicológico, a ativo epá é uma criança como as outras. Sem canadianas, sem nada.”</p>
--	--	---	---

		<p>retirar osso aqui em cima do acetábulo da anca para fazerem o .. Para que crescer para implementar, estás a ver? A anca, acrescentaram à anca porque a cabeça do fémur estava aqui, mais um deslize e saía e eles não mexeram mais na cabeça do fémur porque a cabeça do fémur ficou aqui mas eles meteram um implante, aumentaram a caixa. A cabeça do fémur não corre o risco de bater nem de desgastar nem de sair, não há risco de rejeição, porque é o próprio osso dele, não é implantes (...) vem da anca, porque tu tens a caixa e tens a cabeça do fémur, a cabeça do fémur encaixa aqui, a do F já estava aqui, por isso um implante aqui, encaixou mesmo nesta parte que acaba e eles acrescentaram, fizeram a caixa maior. (...) Quando a gente vê o raio-x a gente vê lá o implante. Ele lá o osso acrescentado, agora como é que eles fizeram. São duas coisas boas, aumentam a caixa e não há a tal questão de rejeição, que é do teu organismo é do teu osso. Tanto que solidificou muito mais depressa. As crianças já por si os ossos regeneram por si só muito rápido,</p>	
--	--	--	--

		<p>então com um osso implantado que é dele próprio foi muito mais fácil. (...) Não chegou a quatro, porque tiveram que remover o osso, sei que ele entrou para o bloco havia de ser cerca de, era de manhã, era para aí meio-dia e meia, uma da tarde chamaram-me para ir ter com ele para ele acordar da anestesia (...) A história do vamos operar hoje, vamos operar amanhã, vamos ah vamos, não vamos, vamos, não vamos, e sabes a confiança de que os médicos me passaram. Quando nós lá chegamos e disseram é assim, é assim, é assim, tem que ser assim, porque já tinham uma ideia daquilo que ... Quando o F vai à consulta já vai com informação toda, elas já têm a informação toda. Tanto que aqui o F começou logo a fazer fisioterapia. (...) Ele só agora começou a fazer fisioterapia lá, só agora. Quase dois anos depois da operação. Mas foi quando os médicos acharam que ele deveria fazer fisioterapia para começar a ter mais movimento naquela perna porque ele a perna direita só levantava assim, agora já levanta mais. Ele tinha trinta por cento de ângulo e</p>	
--	--	---	--

		<p>agora está nos noventa. E pelo que o médico me disse agora é que a fisioterapia vai começar a aumentar mais que é o que eles querem, tanto que o F agora só vai ser visto em Setembro do próximo ano mas o médico disse o F já pode andar de bicicleta, jogar à bola, fazer natação, correr, fazer a vida normal de todos os meninos. A única coisa que ele não pode fazer é râguebi, basquete e karaté por causa do impacto forte, não pode fazer mas até a agente chegarmos até esta fase foi muito complicado, foi muito complicado porque foi o F ver os outros meninos na rua a brincar e desata aos gritos em casa eu sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos a culpa é tua. Que é que eu fiz? (...) Em primeiro lugar algaliaram-no logo, ele com epidural veio logo algaliado do bloco. (...) Ele a cabeça não estava a regenerar e estava em risco de sair do sítio. Por isso é que eles lhe fizeram o tal do implante que entretanto eu fui falando com outros pais do grupo e até expus a operação que á lhe fizeram e houve uma senhora que</p>	
--	--	---	--

		<p>acho que até é de Coimbra que até me respondeu pois é minha querida mas é que aqui essas operações são feitas no privado e são caríssimas. E eu sim mas eu aqui não paguei nada. Não paguei nem um tostão. Nada. E as condições... Bem aqui no Amadora são desumanas, os pais não merecem estar aqui internados com os filhos no hospital a dormir em cadeirões. Em Oxford não precisas de dormir de cadeirão, tens uma cama e podes dormir de pijama. Tens a cama da criança e tens uma cama ao lado para ti. Não é quarto sozinho mas tem divisões mas estas ali à vontade, fechas a cortina e estás ali à vontade. Tens televisão, cada cama tem uma televisão. (...) ele esteve só quatro dias no hospital (...) veio com canadianas mas também não foi por muito tempo (...) três semanas depois da operação. O que o médico disse foi que estava a evoluir bem e para manter as muletas até ele se sentir confiante em andar sozinho. Também foi rápido, ele largou as muletas um mês e meio depois. (...) Cento e cinquenta por cento de melhoria. O meu filho neste</p>	
--	--	--	--

		<p>momento tem uma vida completamente normal das outras crianças. É uma criança extremamente ativa, faz o que os outros fazem, tirando o rãguebi o karaté e o basquete que não pode fazer mas isso também ele coitadinho para quem não fazia nada isto fazer isto tudo já é uma maravilha, a gente sabe que a perna, que a cabeça do fémur nunca vai ficar igual à outra porque a gente sabe, porque já é mal da doença, teve melhorias neste momento está cento e cinquenta por cento melhor em relação a psicológico, a ativo epá é uma criança como as outras. Sem canadianas, sem nada. (...) a gente estava a ter consultas de seis em seis meses, que era para avaliar a evolução e no dia vinte e cinco foi quando o médico lhe disse que ele podia fazer educação física e essas coisas todas, já começou a ir para a escola sozinho. (...) (25 de Setembro 2015)</p> <p>Recebe a alta! (Ri e bate palmas) Oficialmente livre. E sabes o que é que eu fiz esta semana? Amadora-Sintra com o F. Fui com ele lá e obriguei eles a fazerem um raio-x ao F para verem a merda que eles tinham feito e</p>	
--	--	---	--

		<p>a coisa que foi feita em Inglaterra.”</p> <p>D2: “O F já tinha dois centímetros de diferença de uma perna para a outra. (...)”</p>	
E - LIMITAÇÕES	<p>E1 - Limitações impostas durante o período da doença</p>	<p>E1:”Olhe ele não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode... E assim ... E o que é que ele pode fazer? Nada. Ver televisão. Ah obrigado.”</p> <p>(...) ficava no sofá, deitadinho, fui a Inglaterra e voltei, comprei-lhe uma portátil, uma PSP portátil (...) o médico disse o F já pode andar de bicicleta, jogar à bola, fazer natação, correr, fazer a vida normal de todos os meninos. A única coisa que ele não pode fazer é rãguebi, basquete e karaté por causa do impacto forte (...) O meu filho neste momento tem uma vida completamente normal das outras crianças. É uma criança extremamente ativa, faz o que os outros fazem, tirando o rãguebi o karaté e o basquete (...) é uma criança como as outras. Sem canadianas, sem nada.</p>	<p>As limitações nestes casos são sempre muito além das óbvias e por isso ser importante conhecer a história de cada família para obter as limitações ao longo do seu percurso. No caso do Filipe, as limitações começam logo na primeira visita ao hospital com a recomendação das seis semanas de repouso absoluto que implicou uma redução drástica das atividades normais do Filipe e uma adaptação dolorosa a uma nova forma de viver o dia-a-dia. Este repouso absoluto forçado levou a alguma tristeza, mágoa e até alguma revolta do Filipe que acabou algumas vezes por descarregar na mãe pois a limitação de não se mexes, não andar,</p>

			<p>não correr, não ir brincar na rua e ter que ficar apenas deitado a ver televisão foi de uma complexidade não esperada pela família. A família por seu lado deparou-se também com algumas limitações, relembra-se que a mãe trabalhava como empregada de limpeza em casas particulares em que o ordenado que recebe depende exclusivamente do número de horas que trabalha e que o Filipe é o mais novo de 4 filhos, tendo portanto 3 irmãs mais velhas do que ele. Estando a mãe a trabalhar e a fazer o humanamente possível para estar com o filho, a verdade é que cada vez que o Filipe tinha os períodos de 6 semanas de repouso toda a família tinha que parar para dar assistência ao Filipe, o que implica em si uma limitação quer para a cuidadora como para a família que via as suas rotinas limitadas</p>
--	--	--	---

			<p>e condicionadas pelo estado de saúde do Filipe. Por outro lado, apesar de poder parecer repetitivo, a informação prestada à família na primeira consulta “ele não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode” e pode apenas ficar a ver televisão é também uma forma de limitar não só a atividade diária de uma criança mas também limitar o seu desenvolvimento, autonomia e confiança. Também na escola em Oxford a sua “diferença” o limitou em termos sociais. Após a alta clínica de 25 de Setembro de 2015 o Filipe viu diminuídas as suas limitações fazendo já uma vida normal com os seus novos amigos, mas continua sem poder jogar basquete, rãguebi e karaté.</p>
F - RELAÇÃO COM A DOENÇA	F1 - Impacto da doença no doente	F1: “o médico disse o F já pode andar de bicicleta, jogar à bola, fazer natação, correr, fazer a vida normal	Apesar de os relatos serem mais focados na história de superação da doença que

	F2 - Impacto da doença no cuidador	<p>de todos os meninos. A única coisa que ele não pode fazer é rãguebi, basquete e karaté por causa do impacto forte, não pode fazer mas até a agente chegarmos até esta fase foi muito complicado, foi muito complicado porque foi o F ver os outros meninos na rua a brincar e desata aos gritos em casa eu sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos a culpa é tua. Que é que eu fiz? Foi muito muito complicado ele teve que começar a ser seguido por psicólogos lá na escola e porque eu já estava a entrar numa fase de esgotamento porque é muito complicado tu estares para já conseguires fazer uma criança daquela idade estar quieta, e depois ele ver os outros na rua, dizer que é deficiente, que é aleijado. Sou um aleijado, sou um deficiente, sou inferior aos outros meninos e a culpa é tua. Oh F a sério? A mãe dá-te tudo, a mãe faz-te as vontades todas porque tu não podes ter o mesmo que os outros meninos e tu dizes que a culpa que é da mãe? Mas depois lá está aquilo saiu porque foi um desabafo mas depois vem, agarra-</p>	<p>coincidiu com a emigração da família, a entrevistada relata episódios de alguma frustração com a doença que começam logo no início durante as sequências de 6 semanas de repouso obrigatório “ver os outros meninos na rua a brincar e desata aos gritos em casa eu sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos” que afetou a sua auto estima e auto conceito. A doença implicou que o Filipe vivesse uma espécie de isolamento social em Portugal e exclusão social quando entrou na escola em Oxford. E acredita-se que iniciar uma escola nova, num país novo e sem falar a língua seja já por si um grande desafio para uma criança, se esta criança traz acrescida uma doença que apesar de o manter igual aos outros acarreta algumas diferenças no caminhar e nas aulas de educação física, acredita-se</p>
--	------------------------------------	--	--

		<p>se a mim aos beijos e oh mãe desculpa e oh mãe desculpa. (...)</p> <p>F2: “Cresci emocionalmente. Porque eu vi muita coisa no hospital. Cresci muito emocionalmente. Deixei de me chocar com muita coisa que se visse anteriormente me custava a aceitar.”</p>	<p>que tenha sido um período difícil e desafiante para o Filipe que começou a dar sinais emocionais. Nessa altura a mãe aceitou a ajuda psicológica da escola.</p> <p>Por outro lado, a cuidadora não deixa de revelar algum sentimento de injustiça perante o facto de o diagnóstico ter vindo em tão má altura, além do timing, é visível uma grande revolta para com o seguimento que o Filipe teve em Portugal. A revolta que a entrevistada sente com o SNS é mais significativa do que a revolta com a doença em si. Há alguma mágoa com algumas consequências que a doença implicou (escola) mas a revolta com o SNS é sem sombra de dúvida o maior foco.</p>
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença	G1: “ (...) Foi duro, horrível porque ele depois via os outros a brincar na rua e porque queria e porque queria e porque queria e porque queira e não podes, não	Os impactos da doença em termos sociais foram relativos ao doente que quer durante o período de repouso logo aquando do

		<p>podes, não podes e não podes e era aquela, as irmãs a segurá-lo e era eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto mas é impossível uma criança de sete anos estar quieta (...) foi muito complicado porque foi o F ver os outros meninos na rua a brincar e desata aos gritos em casa eu sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos a culpa é tua.(...) Foi a partir da escola (apoio psicológico) porque ele estava naquela fase do eu sou deficiente. Eu não posso fazer o mesmo que os outros e a culpa é tua (...) ele sofreu de bullying ao princípio por causa de coxear e os outros riam-se, gozavam com ele porque ele andava de maneira diferente, e depois não queria ir à escola porque os meninos gozavam com ele (...) (depois da alta) Lá arranjou os amiguinhos dele no Verão, porque a gente não viemos cá no verão, os amigos lá da rua aperceberam-se que havia lá outra criança na rua e foram bater à porta, chamaram-no para ir brincar com ele, e pronto, já aí o inglês dele já estava mais aperfeiçoado, ele já fala completamente o Inglês, (...)</p>	<p>diagnóstico como no pós-operatório e até mesmo nos primeiros dois anos em Oxford. O Filipe via os amigos de sempre a brincar na rua, atividade que até há bem pouco tempo era regular para ele e o impedimento imediato de os acompanhar foi uma quebra de difícil aceitação para o doente que acabava por canalizar a frustração para a cuidadora. A doença afetou também a sua auto imagem “sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos”. Durante o período ativo da doença o Filipe viveu situações de exclusão social e na escola, a mãe refere situações de bullying em Oxford: “ele sofreu de bullying ao princípio por causa de coxear e os outros riam-se, gozavam com ele porque ele andava de maneira diferente, e depois não queria ir à escola porque os meninos</p>
--	--	--	--

		(depois da alta) Lá arranjou os amiguinhos dele no Verão, porque a gente não viemos cá no verão, os amigos lá da rua aperceberam-se que havia lá outra criança na rua e foram bater à porta, chamaram-no para ir brincar com ele, e pronto, já aí o inglês dele já estava mais aperfeiçoado	gozavam com ele”. Em Portugal, apesar de não haver situações de exclusão social (o Filipe corria nos intervalos), a entrevistada refere a pouca compreensão da parte da professora. Na escola em Oxford, durante uma assembleia escolar o Filipe mostrou as cicatrizes, contou a sua história, o que aumentou a compreensão dos colegas perante o facto de ter uma forma estranha de caminhar e facultou a sua integração. Depois da alta, em Oxford, durante o Verão fez amizade com os amigos da rua.
H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES	<p>H1 – Profissão do cuidador</p> <p>H2 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador</p> <p>H3 - Reacções da entidade patronal</p>	H1: “Agora em limpezas (...) décimo segundo ano incompleto (...) não quer dizer que eu não cozinhe bem e não exerça a minha profissão na área da cozinha. Pronto, deixei de exercer por causa delas e por causa dos horários repartidos e não dava atenção e pronto é complicado. (...) Não houve consequências porque o N tem que também tem trabalhado lá para ele que também limpava o stand e a oficina. E era o meu	Aquando do diagnóstico a entrevistada era profissional liberal, trabalhava por horas em casas particulares. Apesar de ter formação na área da cozinha, a liberdade horária das limpezas em casas particulares acabou por ser uma mais-valia para a entrevistada que dessa forma conseguia gerir os seus horários. Relativamente ao

		<p>patrão também, temos um patrão cinco estrelas, cinco estrelas. Era também o senhorio”</p> <p>H2: “Limpezas.... Tive que adaptar horários, tive que fazer uma grande ginástica entre eu a minha mãe aqui. Aqui tive que fazer uma grande ginástica eu a minha mãe, a minha filha, o namorado da minha filha, entre todos conseguimos gerir a eu não perder dias de trabalho, horas de trabalho. (...) eu quando lá cheguei o meu marido não quis que eu comesse logo a trabalhar. Diz que eu precisava de descansar porque tinham sido três meses e de muita, muita sobrecarga sobre as minhas costas e o F também ainda não podia andar sem muletas. Então tinha que apoiar o F. (...) Trabalhava em casa de senhoras e eu tinha que apoiar o F mas elas sempre ... Que eu digo-te a ti Filipa nunca tive uma que me dissesse porque é que não vens? Eu ligava e dizia passasse isto eu punha-as ao corrente de todas as situações com o F e elas compreendiam, epá faltas as vezes que tiveres de faltar, se não poderes vir</p>	<p>feedback que recebeu das senhoras a quem fazia limpeza a entrevistada revela ao longo da entrevista que teve sempre um grande apoio das senhoras com quem trabalhava. No entanto, mesmo com grande flexibilidade da parte das senhoras, foi necessário “fazer uma grande ginástica eu a minha mãe, a minha filha, o namorado da minha filha, entre todos conseguimos gerir a eu não perder dias de trabalho, horas de trabalho” o que implicou um esforço de toda a família. Quando a família se mudou para Oxford a cuidadora não começou logo a trabalhar por indicação do marido para se ambientar, repousar, cuidar do Filipe e organizar a casa e o expediente diário. No entanto, é de indicar o apoio que o patrão do pai do Filipe deu à família e que foi bastante significativo e fundamental, além</p>
--	--	---	--

		<p>não vens, se quiseres alterar para outro dia altera-se, foram impecáveis. O meu marido foi trabalhar no dia em que o F que ia para ir trabalhar no dia em que o F foi operado a segunda vez e ele assim que pôs os pés na oficina o patrão disse-lhe logo o que é que tu estás aqui a fazer? Então eu vim trabalhar a C está no hospital não precisa lá de mim. Põe-te mas é a andar para o pé da tua mulher.”</p>	<p>de ter pago a passagem ao pai do Filipe para vir a Portugal aquando da cirurgia, também comprou uma casa adaptada à família e às necessidades do Filipe para poder alugar à família. No caso do Filipe e dos impactos da doença na vida profissional dos cuidadores a doença além de não ter acarretado qualquer consequência também desencadeou um grande apoio das entidades patronais.</p>
<p>I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA</p>	<p>I1 - Postura da escola perante a doença I2 - Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>I1: “as continuas não o conseguiam prender dentro da sala. E ele quando apanhava uma abébiazinha ele quando eu o ia buscar e perguntava às contínuas, então como é que ele se portou? Oh mulher não nos diga nada que ele corre mais rápido com as canadianas que nós. (...) Vamos para Inglaterra o F começa a escola em Setembro. Fui para Inglaterra a dezanove de Junho. Chegámos lá, o F depois começa a escola a quatro de Setembro. (...) Começa a escola e ele vem para casa, passados uns quinze dias depois de ele ter começado a</p>	<p>Em Portugal o Filipe frequentava a 3ª classe da escola primária na Amadora quando foi diagnosticado. O feedback que a entrevistada deu sobre o apoio escolar sentido na escola do Filipe não foi o mais positivo. Por um lado a inflexibilidade da professora nas faltas, na matéria e na compreensão da situação do Filipe e da família como com falhas de comunicação; por outro lado apesar de haver maior</p>

		<p>escola. Mas as professoras sabiam o problema que ele tinha, todos os relatórios médicos eu dei-lhe. Olha foi... Digo-te a ti que eu só tenho a agradecer aquela professora. Entrevistadora: Aqui em Portugal também tinhas o mesmo tratamento? Entrevistada: Não, não, não, não porque a professora do terceiro ano do F foi horrível. Sabes o que é tentares ter uma conversa com aquela senhora e ela .. Então o F não vem? Não vem.. Está chumbado. Nós temos professores espectaculares neste país mas pronto não interessa. E lá o F foi extremamente bem aceite na escola. Filha: Ao início foi um bocado complicado. Entrevistada: Foi complicado porque ele não sabia falar, depois havia um brasileiro na turma dele, na sala dele. Então era o translater dele (...) ele esteve ausente da escola nove semanas (...) Quinto ano (em Portugal), porque como lá como começam a escola com cinco anos, entram para a primeira classe andam sempre dois anos adiantados aqui. Então como ele ia fazer os nove em Agosto, se fizesse depois de Setembro ia para a quarta</p>	<p>compreensão da parte das auxiliares educativas, o relato da entrevistada revela que as auxiliares não conseguiam que o Filipe ficasse quieto e parasse de correr nos intervalos. Relativamente a Oxford, a família mudou-se para Inglaterra a 19 de Junho e a escola inicia-se a 4 de Setembro, o Filipe inicia a escola em Inglaterra no 5º ano. Em Inglaterra fazem exames no 6º ano e apesar do 5º ano ter sido um ano de adaptação, alguma exclusão, bullying, dores e 2 cirurgias o Filipe consegue passar de ano apesar de nunca ter sido um aluno brilhante e ser um aluno distraído e preguiçoso consegue passar sempre de ano com notas baixas. Relativamente à aceitação da doença na escola em Oxford, o Filipe chegou a Oxford sem falar inglês, recém-chegado de Portugal e com uma forma estranha de caminhar. Teve uma</p>
--	--	--	--

		<p>classe, mas como fazia em vinte e três de Agosto, entrou para o quinto (...) ele também não tinha muitas notas porque ele tinha começado a escola lá em Setembro. Tanto que a professora disse-me logo, se tiverem que ir comprar peças para ele ter este ano, porque este ano não é muito importante o sexto ano é que é mais crucial. O que a professora me disse foi que se ele tivesse que ser operado, porque quando isto aconteceu, fui logo falar com a professora que é a directora da escola e elas disseram-me logo o F a ter que ser operado para eu pedir para ser operado enquanto ele estava no quinto ano porque era um ano que não tinha muita gravidade, seria mais grave se fosse no sexto ano porque era um ano de transição, é um ano que eles estão a ser preparados para irem para a secundária (...) o F começou no quinto ano com a Miss Doda, irlandesa espectacular, professora e mulher não lhe posso dar cinco estrelas eu tenho que dar seis porque foi espectacular, teve uma paciência de Jó com aquele miúdo porque aquele miúdo é extremamente</p>	<p>excelente compreensão da comunidade escolar, tanto da professora como das auxiliares e teve até um colega brasileiro que traduzia as aulas e ajudava o Filipe na língua. No entanto a entrevistada refere algumas situações em que o Filipe sofreu de bullying e incompreensão por parte dos colegas que gozavam com a forma estranha de o Filipe caminhar (coxeava). Em Oxford todas as semanas há uma assembleia de alunos. Quando o Filipe fez a primeira cirurgia em Janeiro de 2014 e faltou às aulas, quando regressou durante a assembleia o Filipe teve a oportunidade de explicar à escola a sua doença, o que viveu, explicar as cirurgias a que tinha sido submetido, mostrou a cicatriz das cirurgias, o que ajudou a melhorar a compreensão dos colegas que depois da segunda cirurgia já tinham toda uma nova</p>
--	--	--	--

		<p>preguiçoso, é distraído, ele é capaz de estar a fazer qualquer coisa passa uma borboleta e lá vai ele com a borboleta não sei para onde pronto então a mulher teve uma paciência que foi uma coisa. Mas sempre bem recebido, ele sofreu de bullying ao princípio por causa de coxear e os outros riam-se, gozavam com ele porque ele andava de maneira diferente, e depois não queria ir à escola porque os meninos gozavam com ele (...) O F ainda trouxe uns três ou quatro certificados o que para o quinto ano não foi mau. E numa dessas assembleias o tema foi a doença do F, levei o tema à escola, aonde o F explicou aos colegas a intervenção a que tinha sido sujeito, mostrou a cicatriz, quando os outros todos naquilo tinham gozado, viram a cicatriz desatam a chorar e foram agarrar-se a ele a pedir desculpa. Porque a professora diz ele explicou tudinho o que era a doença dele, a cirurgia que ele tinha sido submetido, tudo o que passou até ser operado e que estava outra vez em vias de ter que ser novamente operado. Quando o F volta à escola após a segunda</p>	<p>postura de aceitação para com o Filipe.</p>
--	--	--	--

		<p>operação todos eles andavam com o F no colinho,</p> <p>I2: "ele também não tinha muitas notas porque ele tinha começado a escola lá em Setembro. Tanto que a professora disse-me logo, se tiverem que ir comprar peças para ele ter este ano, porque este ano não é muito importante o sexto ano é que é mais crucial. O que a professora me disse foi que se ele tivesse que ser operado, porque quando isto aconteceu, fui logo falar com a professora que é a directora da escola e elas disseram-me logo o F a ter que ser operado para eu pedir para ser operado enquanto ele estava no quinto ano porque era um ano que não tinha muita gravidade, seria mais grave se fosse no sexto ano porque era um ano de transição, é um ano que eles estão a ser preparados para irem para a secundária.</p>	
J - HABITAÇÃO	J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.	<p>J1:" era a F e o F que o levavam ao colo porque a mãe não conseguia, porque eu não aguentavam, eu estava magra na altura porque... Filha: Na altura era sempre a F, até ao terceiro andar sem elevador. Que é o</p>	Quando o Filipe foi diagnosticado a família vivia num prédio sem elevador que tinha a cave, 1º, 2º e no 3º andar vivia o Filipe. Não era portanto uma casa que

		<p>equivalente a um quarto ou a um quinto andar. Entrevistada: Era porque tinha cave, rés-do-chão, primeiro, segundo e terceiro. E nós vivíamos no terceiro andas, sem elevador. Era complicado e era a F e o F que era o namorado dela ... Era o namorado dela, lá está o que eu estou a dizer foi entretanto a gente mudou de casa por causa da doença dele porque ninguém aguentava já viste ele é um peso bruto porque ele é forte (...) desde bebé que sempre foi muito cheio e então era complicado levá-lo ao colo para um terceiro andar então a minha mãe, uma vizinha em frente à casa da minha mãe largou a casa e ela falou que a filha do senhorio disse oh lena olha a mulher está com esta doença assim, assim, opa eu preciso de uma casa... É que é um primeiro andar. (...) são dois lances de escadas. E o facto de ser ao pé da casa da minha mãe também facilitava. E lá mudámos de casa, lá viemos para a Amadora outra vez e foi mais fácil porque também tinha a ajuda da minha mãe ao lado, tinha o meu padrasto ao lado, a escola dele era ali</p>	<p>permitisse à família os mínimos de conforto e adaptabilidade à doença. Enquanto não arranjam nova casa era a mãe, a irmã e alguns amigos da irmã que subiam e desciam o Filipe ao colo nestes $\frac{3}{4}$ andares, o que é agravado com o facto de o Filipe não ser levezinho; segundo a descrição da entrevistada, o Filipe sempre foi um bebé, criança e adolescente grande e pesado o que dificultava ainda mais o acesso do Filipe a casa. Esta situação manteve-se até a família conseguir alugar uma casa num primeiro andar próxima da casa da avó do Filipe, além de ser um 1º andar sem elevador também a proximidade da casa da avó materna facultava o dia-a-dia da família. A família viveu sempre em casas alugadas em Portugal e na Inglaterra. Quando se mudaram para Inglaterra, grande parte das casas térreas de Oxford</p>
--	--	--	---

		<p>perto também. Foi muito bom termos mudado para ali naquela altura. Também não estivemos ali muito tempo, não chegámos a estar ali um ano porque entretanto o meu marido foi para Inglaterra e eu fui logo a seguir também. (...) (Na Inglaterra) É R/C e primeiro andar. As casas lá são todas R/C e primeiro andar. (...) cheguei lá eu tinha duas camas, uma mesa com quatro cadeiras, na cozinha tinha uma máquina de lavar roupa, um frigorífico e um fogão porque lá as cozinhas são equipadas, as casas quando são alugadas já são alugadas equipadas com frigorífico, já faz parte da mobília, é tudo encarcerado. Foi assim que eu cheguei lá, foi assim que eu encontrei, e um sofá. Que é que acontece? Pouco a pouco, foi o que eu levei arrumei, (...) mas eramos muitas pessoas era eu e a minha irmã nos quartos lá em cima porque só haviam dois quartos na altura, era eu e a minha irmã num quarto, era a minha mãe e o meu padrasto no outro e ele dormia cá em baixo com o meu ex-namorado. Entrevistada: Que eu comprei uma daquelas camas</p>	<p>têm 1º e 2º andar com os quartos no primeiro andar. A primeira casa onde moraram, logo quando a entrevistada e o Filipe chegaram praticamente não tinha mobílias ou condições para a família residir. Aos poucos a entrevistada foi compondo a casa e reunindo todas as condições quer para o Filipe como para a família. No entanto, esta casa era um T2 e na altura viviam na casa a entrevistada o marido, o Filipe, 2 das 3 filhas e ainda o pai da entrevistada que tinha ido a Inglaterra ajudar na recuperação do Filipe. Eram muitas pessoas a viver num T2 o que levou o council a pressionar a família para mudarem de casa até Fevereiro. O que era muito complicado por vários motivos e em Janeiro a família ainda não tinha encontrado uma casa adequada as suas necessidades que lhes permitisse respeitar</p>
--	--	---	--

		<p>duplas, tipo sofá. (...) o meu pai dormia no mesmo quarto que ele porque já na altura já tínhamos mudado para a casa maior porque o council lá não admite um rapaz e uma rapariga dormirem no mesmo quarto e nós tínhamos uma casa com duas assoalhadas, dois quartos, sala cozinha e casa de banho. E então assim que eles deram entrada nos sistema inglês... O council começou a cair em cima de mim que eu tinha que arranjar uma casa maior, que tinha que arranjar uma casa com três quartos (...) Quem encontrou foi o patrão do meu marido que sabia que a gente tinha que ter uma casa com três quartos e ele comprou uma casa de propósito. Ele comprou aquela casa onde eu moro hoje que é a minha casa, estou a pagar renda mas é a minha casa que é ali que é o que ele me responde quando ah mas a casa é tua, ele me responde enquanto pagares a renda a casa é tua. Ele sabia a situação que a gente tinha que a gente tinha que mudar até Fevereiro e estávamos no princípio de Janeiro e não tínhamos visto ainda nada e ele não tinha casa nenhuma com três</p>	<p>as regras que o council lhes exigia. Sensibilizado com a situação da família e do Filipe que precisava de condições, o patrão do marido comprou uma casa à medida da família para que a família pudesse alugar a casa e viver mais confortavelmente. Ou seja, a questão da habitação foi durante todo o período da doença do Filipe mais uma preocupação, um acrescento de ansiedade além das preocupações naturais pelas quais a família se encontrava a passar.</p>
--	--	---	--

		assoalhadas”	
K - ATIVIDADES LÚDICAS	<p>K1 - Métodos e estratégias utilizados pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>	<p>K1: “Vá ao Google. Então e que cuidados é que... Olhe ele não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode... E assim ... E o que é que ele pode fazer? Nada. Ver televisão. Ah obrigado. (...) ficava no sofá, deitadinho, fui a Inglaterra e voltei, comprei-lhe uma portátil, uma PSP portátil (...)”</p>	<p>A família foi verdadeiramente apanhada de surpresa com o diagnóstico e a coincidência com a mudança de país de uma família de 6 pessoas levou a que a parte lúdica acabasse por não ser a parte a que a família naturalmente não prestou mais atenção. Assim, o Filipe limitava-se a ficar deitado no sofá a ver televisão e a jogar na PSP no computador.</p>
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	<p>L1: “Lá fomos nós gastar dinheiro nas canadianas foram cinquenta euros em canadianas (...) fui falando com outros pais do grupo e até expus a operação que á lhe fizeram e houve uma senhora que acho que até é de Coimbra que até me respondeu pois é minha querida mas é que aqui essas operações são feitas no privado e são caríssimas. E eu sim mas eu aqui não paguei nada. Não paguei nem um tostão. Nada. (...) Não houve consequências (financeiras) porque o N(marido) tem que também tem trabalhado lá para ele que também</p>	<p>Relativamente aos valores imputados à doença, não houve no caso do Filipe despesas de maior relevância uma vez que em termos de apoio em Portugal, houve um background muito profundo da parte da família, havendo apenas a apontar a compra das canadianas e nada mais. Em Inglaterra o procedimento cirúrgico foi abrangido pelo NHS e o facto de o marido ter um trabalho estável e um patrão</p>

		limpava o stand e a oficina. E era o meu patrão também, temos um patrão cinco estrelas, cinco estrelas. Era também o senhorio”	generoso e compreensivo ajudou também a que não houvesse impacto financeiro de maior para com esta família.
M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais	<p>M1: “Não houve consequências (financeiras) porque o N tem que também tem trabalhado lá para ele que também limpava o stand e a oficina. E era o meu patrão também, temos um patrão cinco estrelas, cinco estrelas. Era também o senhorio (...) o patrão se virar para ele e dizer vais a casa trocas de roupa trazes uma mala com roupa que eu vou-te por ao aeroporto e pago-te a passagem para ires ver o teu filho. Qual é o patrão com uma pessoa a trabalhar ali há três meses que faz isto? E quando o F foi operado chegou ao final da semana pagou-lhe ali o dia igualzinho. (...)”</p> <p>M2: “elas têm apoio psicológico, têm apoio de serviço de higiene para ajudá-lo a pô-lo na banheira, enfermeiros em casa, sim. Têm apoio domiciliário para os pais que não têm estrutura física para os enfiar na banheira, dar-lhe banho, tirá-los da banheira em peso.</p>	A história do Filipe é marcada principalmente pela rede de apoio informal da parte da família numerosa e unida que o rodeia. Assim, além do apoio do marido e das filhas, a entrevistada contou também com o apoio do pai que foi de propósito para Inglaterra aquando das duas cirurgias em Oxford. A entrevistada contou também com o apoio incondicional da parte do patrão do marido que além de emprestar carro, pagar uma visita a Portugal quando o Filipe foi operado no Hospital Amadora-Sintra, também comprou uma casa à medida da família para poder alugar e ainda deu trabalho também à entrevistada. No caso do Filipe houve um grande apoio de uma larga escala de apoio informal. Em

		<p>Têm esse tipo de apoios. Tanto para crianças como para idosos. (...)</p> <p>M3: “Foi um gerir. Aqui tu geres um ordenado e tens que gerir a vida, entre horários muito rigorosos enquanto o F teve internado era eu saía do hospital às oito da manhã a correr pegava no carro, a minha mãe chegava ficava com ele até ao meio dia e meio, eu ia trabalhar, voltava, no intervalo das 8 ao meio dia e meia era fazer o máximo que pudesse fazer passar por casa para ver o panorama do sistema porque só estavam as minhas duas filhas em casa e gerir pelo telefone. Porque elas estavam na escola quando eu ia a casa, eu tomava banho no hospital eu dormia no hospital, comia no hospital, também te tenho a dizer que nunca me negaram uma refeição (...) Trocávamos experiências de vida, de hospital, de muita coisa, nos hospitais, quando a gente está ali fala-se de muita coisa. As defesas estão em baixo, é a realidade porque tu tens que arranjar suporte em algum sítio e vinte e</p>	<p>Portugal a entrevistada fala de uma grande gestão de tempo e de recursos humanos da parte da família e amigos para conseguir gerir o dia-a-dia enquanto o Filipe esteve internado. Já em Oxford, a entrevistada revela que as redes de apoio institucionais são deveras mais eficazes e assertivas, “elas têm apoio psicológico, têm apoio de serviço de higiene para ajudá-lo a pô-lo na banheira, enfermeiros em casa, sim. Têm apoio domiciliário para os pais que não têm estrutura física para os enfiar na banheira, dar-lhe banho, tirá-los da banheira em peso. Têm esse tipo de apoios.” A entrevistada refere que em Oxford foi-lhe disponibilizado apoio domiciliário que consistia na visita diária de um enfermeiro, e de uma equipa que levanta da cama, fazem a higiene do doente, mudança de penso, mudam a</p>
--	--	---	--

		<p>quatro horas sobre vinte e quatro horas eu não saía dali (...) o meu pai veio daqui para lá quando o F fez a segunda operação. O meu pai foi lá passar o Natal connosco, o F foi operado no dia dois de Janeiro o meu pai estava lá sempre a apoiar-me (...) Foi mais fácil quando o meu pai lá estava porque o meu pai dormia no mesmo quarto que ele porque já na altura já tínhamos mudado para a casa maior porque o council lá não admite um rapaz e uma rapariga dormirem no mesmo quarto e nós tínhamos uma casa com duas assoalhadas, dois quartos, sala cozinha e casa de banho. E então assim que eles deram entrada no sistema inglês... O council começou a cair em cima de mim que eu tinha que arranjar uma casa maior, que tinha que arranjar uma casa com três quartos, que tinha e eu tive que ... Não fui eu que encontrei... Quem encontrou foi o patrão do meu marido que sabia que a gente tinha que ter uma casa com três quartos e ele comprou uma casa de propósito”</p>	<p>roupa da cama, tiram dúvidas e deixam o doente no sofá já preparado. Toda esta ajuda foi oferecida à família que acabou por não aceitar uma vez que tinham a ajuda do pai da entrevistada. Não obstante a família aceitou o apoio psicológico da parte da escola uma vez que a doença estava a deixar alguns impactos psicossociais no Filipe e na sua autoestima e autoimagem.</p>
--	--	---	--

		<p>M4: “eles têm apoio domiciliário, um enfermeiro vai a casa das pessoas perguntaram quando foi para ele era alta eles perguntaram se eu precisava de apoio domiciliário uma vez que o F era uma criança forte e a minha estrutura física não era a ideal para andar com ele. Se eu precisava de apoio para o por na banheira para o levar da cama para a sala porque isto são dois andares. (...) eles queriam saber se eu tinha condições ou se precisava de apoio, ou acionar esse mecanismo, todos os dias de manhã irem lá tirarem-no da cama, darem-lhes o banho, trocarem-lhe o penso. É um apoio diário que até tiram as dúvidas todas até as pequeninas e até iam de manhã e à noite para ajudar a levantar o F da cama do banho trocar o penso, trazê-lo para baixo, pô-lo confortável no sofá. (...) Eu não porque eu não quis. Não quis porque tinha lá o meu pai. (...) (Apoio psicológico) Foi a partir da escola. Foi a partir da escola porque ele estava naquela fase do eu sou deficiente. Eu não posso fazer o mesmo que os outros</p>	
--	--	---	--

		<p>e a culpa é tua. (...) deram-me tudo nunca precisei de nada. O Hospital e a escola proporcionaram-me tudo aquilo que foi preciso. O apoio psicológico eu aceitei. Aceitei o apoio psicológico para ele porque tinha que aceitar não podia, não tinha como negar porque eu tinha que lhe fazer bem a ele porque ele estava a dar-me cabo do meu miolo a mim e acabou por depois eu negar o apoio domiciliário a casa porque não havia necessidade de estar a retirar apoio a outra pessoa idosa que precisasse. Porque eu depois tinha a ajuda do meu pai, depois tínhamos a ajuda do centro de saúde que está aberto das oito da manhã às oito da noite e depois às dez da noite para alguma urgência assim, para não ter que ir ao hospital, vão lá e fazem o tratamento. E o meu pai ajudava-me todos os dias. Para já nunca me acordava e ajudava a fazer xixi e tirava os pensos quando era para tomar banho, quando era dia de fazer o penso para ver as condições o meu pai ajudava-me a pô-lo dentro do carro e a ir com ele até ao JP. Foi um apoio muito grande.”</p>	
--	--	---	--

<p style="text-align: center;">N - EXPECTATIVAS PESSOAIS</p>	<p>N1 - Aprendizagens com a doença</p> <p>N2 - Expectativas</p> <p>N3 - Alterações na vida diária</p> <p>N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>N1: “Na aprendizagem dele, ele aprendeu a ser um ser humano melhor. Aprendeu a dar valor àquilo que muita gente não tem e ele tem. Pode não ter dinheiro, mas tem Amor, carinho e aquilo que muitas crianças não têm e gostavam de ter (...) O F regrediu um bocado. Porque eu vejo que as irmãs na idade que o F está hoje eram muito mais independentes. Esta doença tornou-o mais dependente de nós. Pelas razões mais graves, mas ele também teve que depender de nós para andar, para tomar banho, para .. E é mais mimado. (...) Organizei as coisas de maneira a que conseguisse estar o mais tempo possível junto do F. E por isso o pai dizer que eu o estraguei.”</p> <p>N2: “Cresci emocionalmente. Porque eu vi muita coisa no hospital. Cresci muito emocionalmente. Deixei de me chocar com muita coisa que se visse anteriormente me custava a aceitar.”</p> <p>N3: “eramos só nós os dois, tanto que ficou uma relação muito mais firme, muito mais forte tanto que o</p>	<p>Os impactos pessoais da doença refletiram-se no doente de uma forma muito pessoal. A mãe relata sobre os impactos emocionais que se refletem na personalidade e postura do Filipe. O Filipe aprendeu a valorizar a sua vida e uniu-se muito à sua mãe e à sua família, os laços saíram fortificados, outra das consequências da doença foi o mimo. O Filipe regrediu em termos de autonomia, independência e maturidade, ficou mais mimado. Relativamente à cuidadora, a entrevistada revela que cresceu muito emocionalmente ao deparar-se com as dificuldades com que se deparou e ao ultrapassar os desafios que lhe foram aparecendo. Diz que cresceu muito e deixou de se chocar com algumas coisas porque algumas das situações, não imaginava que fossem passíveis de</p>
---	---	---	---

		F não dorme em casa de ninguém, é quando acontece alguma coisa que ele precise de ficar à da tua irmã ou na L ou em qualquer sítio ele não fica. (...)	acontecer, mas ela viveu-as na pele. A descrença no SNS foi um dos contextos em que a entrevistada se sente desiludida.
O - SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE	<p>O1 - Qualidade no atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	O1: “Escreveu o nome num papel e disse-me: “vá ao Google pesquisar.” Isso é uma boa informação, não é? (...) Não algaliaram o F. Não metem a algália. Com uma epidural. Pois... Ou seja.... Um menino com sete anos... Ou seja... Ir à casa de banho... Não podia porque ele estava com a perna toda cozida. Era ali... Não sentia... Então foi uma noite de mudar lençóis como uma criança com sete anos a ter sido operada e gritava. Foi uma noite de deplorar aos céus. (...) E a médica ortopedista entra pelo gabinete adentro e olha para o raio-x e nós estávamos na sala de espera que fica mesmo em frente aos placards do raio-x. Eu assim que olhei para o raio-x eu deitei as mãos à cabeça e disse: Jesus!! Diz o meu marido assim O que é que foi? Olha aquele raio-x é o do teu filho. E ele olhou para o raio-x e merda! (...) ela diz este menino vai ter que ficar aqui. O meu mundo caiu e eu viro-me para a	A questão do Serviço Público de Saúde é uma questão muito pertinente na análise deste caso e um dos maiores motivos de revolta da entrevistada que acredita que o SNS se encontra em plena decadência e com graves lacunas quer na intervenção junto do paciente como na informação que é disponibilizada às famílias como nos apoios institucionais junto às famílias. A entrevista inicia-se logo com a cuidadora firmemente a informar que se encontra extremamente desiludida e até revoltada com a forma como o Hospital Amadora-Sintra lidou com o caso de Perthes do seu filho. São vários os pontos que a entrevistada aponta como falhas na história do Filipe, logo no início antes do

		<p>médica e digo senhora doutora peço desculpa, mas diz a senhora eu ando com ele ao colo eu ando com ele às costas, eu carrego para todo o lado, mas por favor não o prendam aqui outra vez. Vou ligar para a chefe de equipa e vou mandar o raio-x por e-mail e o que ela decidir está decidido. E esperámos para aí uma hora. Até que ela veio e disse olhe a doutora diz que o mal está feito, pior não vai ficar pode ir para casa, mas tenham cuidado até à próxima consulta que a gente já vai referenciar o F para as consultas de ortopedia para ser visto pela Dra. R, e ela logo aí lhe vai dizer o que é que vão fazer. Se eu te disser que duas semanas depois eu tinha a carta em casa para a consulta? Ele em três semanas teve consulta de ortopedia. A gente chega à consulta de ortopedia e Filipa, aqui andaram um ano a: vamos operar, não vamos operar, vamos operar, não vamos operar, vamos operar, não vamos operar e quando a gente chega e entra naquela consulta de hospital no ortopédico que é o centro ortopédico para crianças, e nós entramos no gabinete da Dra. R e ela</p>	<p>diagnóstico a obrigatoriedade das 6 semanas de repouso absoluto supostamente com uma luxação da anca. Estas 6 semanas que acabam por acontecer em mais 3 ocasiões antes do internamento para repouso total e mais tarde intervenção cirúrgica, estas 6 semanas são sempre impostas sem qualquer tipo de directiva sobre as possibilidades ou orientações para a criança ou para a família. Aliás, aquando do diagnóstico é passada a informação à família do que não podem fazer (não pode correr, nem andar, nem saltar, nem fazer educação física) e para mais informações poderiam consultar o Google. Relativamente ao acesso ao processo e à parte burocrática de disponibilizar os relatórios em Inglês ou no que concerne à disponibilidade e flexibilidade de marcação da cirurgia ou das consultas em</p>
--	--	---	---

		<p>com toda a certeza e firmeza daquilo que ia fazer. A gente estarmos aqui com o ecrã do raio-x para nós e então isto é assim, esta operação que foi feita em Portugal eu entendi que ela me disse logo, não falou mal do médico daqui, mas Não foi bom serviço, podia estar melhor, pronto... Eles lá não fazem aquele tipo de cirurgias. (...) A história do vamos operar hoje, vamos operar amanhã, vamos ah vamos, não vamos, vamos, não vamos, e sabes a confiança de que os médicos me passaram. Quando nós lá chegamos e disseram é assim, é assim, é assim, tem que ser assim, porque já tinham uma ideia daquilo que ... Quando o F vai à consulta já vai com informação toda, elas já têm a informação toda. Tanto que aqui (Portugal) o F começou logo a fazer fisioterapia. (...) Ele só agora começou a fazer fisioterapia lá, só agora. Quase dois anos depois da operação. Mas foi quando os médicos acharam que ele deveria fazer fisioterapia para começar a ter mais movimento naquela perna (...) fui falando com outros pais do grupo e até expus a</p>	<p>conjugação com as viagens a Inglaterra é um facto de que houve uma grande flexibilidade e compreensão da parte clínica mas há vários pontos em que a entrevistada não esconde a revolta com a intervenção clínica com o seu filho que além de não terem algaliado, o que afetou quer o Filipe como a mãe, também ao chegarem a Oxford ficam a saber que além de ser inútil é uma intervenção sem qualquer vantagem e que segundo a entrevistada não traz assim tantos benefícios ao doente. No caso do Filipe a cirurgia efetuada em Portugal não foi uma boa intervenção terapêutica. E a entrevistada começa a reparar que existem outras e melhores formas de abordagem perante a doença a partir da forma como vê o caso a ser encaminhado a partir de Oxford. São várias as diferenças apontadas</p>
--	--	---	--

		<p>operação que á lhe fizeram e houve uma senhora que acho que até é de Coimbra que até me respondeu pois é minha querida, mas é que aqui essas operações são feitas no privado e são caríssimas. E eu sim, mas eu aqui não paguei nada. Não paguei nem um tostão. Nada. E as condições... Bem aqui no Amadora são desumanas, os pais não merecem estar aqui internados com os filhos no hospital a dormir em cadeirões. Em Oxford não precisas de dormir de cadeirão, tens uma cama e podes dormir de pijama. Tens a cama da criança e tens uma cama ao lado para ti. Não é quarto sozinho, mas tem divisões mas estas ali à vontade, fechas a cortina e estás ali à vontade. Tens televisão, cada cama tem uma televisão. (...) Ficou deitado sempre bem-disposto, as enfermeiras foram impecáveis com ele, logo veio uma fisioterapeuta também ver qual era o movimento da perna dele. Tenho-te a dizer que não tenho razão de queixa do hospital JR, nem do tratamento hospital, foi cinco estrelas.</p>	<p>pela entrevistada: desde os corredores, à organização, à informação completa e pormenorizada que é passada à família com confiança, não há hesitações no tratamento nem tentativas de tratamento, pelo que a entrevistada transparece através do seu discurso, há um tratamento muito mais humano e atencioso não só com o doente como com o cuidador, já para não falar nas condições estruturais do próprio hospital que segundo a própria: “parecia um hotel”, ou quando o Filipe foi para a cirurgia foi feliz ao colo da enfermeira, sempre bem-disposto no quarto cada cama tem uma televisão e além de tudo há um acompanhamento muito mais completo não só nas consultas, como na operação como também no apoio pós-operatório que conta com uma forte estrutura de apoio domiciliário em que nada falha, desde</p>
--	--	--	--

		<p>O3: “Há negligências médicas, não há médicos e as pessoas ah porque é feio falar as coisas ficam por assim mesmo. Não é? E eu não venho para Portugal quando é diagnosticado aqui porque o meu marido não me deixa. Porque eu vinha, eu vinha ao Amadora-Sintra e ele ia abaixo. Porque não se admite uma criança ser operada em Maio e em Setembro volta para as urgências de um hospital e um ortopedista olha para o raio-x e pergunta-me mas como é que esta criança ainda anda?</p>	<p>enfermeiros, a cuidadores, psicólogos, há toda uma estrutura que é forte e confiante. A entrevistada fala em negligência em Portugal e gostaria de ver mais casos denunciados.</p>
<p>P - NECESSIDADES DETECTADAS</p>	<p>P1 - Pontos fracos</p>	<p>P1: “O nosso país é uma vergonha a nível de educação e nível de saúde ponto. E é a realidade. E em relação ao meu filho eu optei por ele ser tratado em Inglaterra graças a Deus que eu me deixei ir na conversa do pai dele, tenho pena de não ter ido antes e ele a ter sido logo operado possivelmente não tinha sofrido tanto. (...) Eles lá não fazem aquele tipo de cirurgias. (...) Eles não fazem as osteotomias. (...) Chegou ao pé de nós olhe isto é assim, a operação que lhe fizeram não</p>	<p>O discurso da entrevistada é um discurso inconformado e desiludido com o seu país. Há uma grande desilusão com a postura e tratamentos indicados ao seu filho. ““O nosso país é uma vergonha a nível de educação e nível de saúde ponto. E é a realidade. E em relação ao meu filho eu optei por ele ser tratado em Inglaterra graças a Deus que eu me deixei ir na</p>

		<p>foi a mais correta. Para eles, pensam que foi mas para nós não é, ponto. Então vamos fazer assim, primeira operação remove the metal work. Remover a placa metálica que tinha ficado a segurar o osso. Essa foi logo a primeira, vamos retirar a peça metálica, a platina e vamos fazer uma ecografia interior para ver os danos concretos (...) O F foi operado a dois de janeiro de dois mil e catorze para retirar a placa metálica e fazer o tal exame e fomos à consulta no dia quinze ou dezasseis de Janeiro, quinze de Janeiro, foi uma quarta-feira, vamos à consulta e ela vira-se para mim e para o N e o F tem que ser operado já novamente. E eu já quando? Duas semanas no máximo. Marcaram logo a operação para trinta de janeiro, portanto o F num mês foi operado duas vezes (...) nova operação, iam-lhe fazer um implante (...) Levou o implante com osso dele. Que fazem? Têm esta técnica aqui, mas no privado (...) Quando nós lá chegamos e disseram é assim, é assim, é assim, tem que ser assim, porque já tinham uma ideia daquilo que</p>	<p>conversa do pai dele, tenho pena de não ter ido antes e ele a ter sido logo operado possivelmente não tinha sofrido tanto. (...) Eles lá não fazem aquele tipo de cirurgias. (...) Eles não fazem as osteotomias. (...) Chegou ao pé de nós olhe isto é assim, a operação que lhe fizeram não foi a mais correta”. Da entrevista com a cuidadora que foca sempre nas diferenças de intervenção terapêutica dos dois países depreende-se que a necessidade que a entrevistada mais foca seria uma atenção maior na intervenção terapêutica e nos cuidados mais diretos com o paciente além dos cuidados e informação à família. A entrevistada compara o tratamento que recebeu no Hospital Amadora Sintra com o que sentiu e viveu em Oxford e não tem dúvidas de que em Portugal uma das grandes necessidades apontadas pela</p>
--	--	---	--

		<p>... Quando o F vai à consulta já vai com informação toda, elas já têm a informação toda. Tanto que aqui o F começou logo a fazer fisioterapia. (...) Ele só agora começou a fazer fisioterapia. Quase dois anos depois da operação. Mas foi quando os médicos acharam que ele deveria fazer fisioterapia para começar a ter mais movimento naquela perna porque ele a perna direita só levantava assim, agora já levanta mais. Ele tinha trinta por cento de ângulo e agora está nos noventa. E pelo que o médico me disse agora é que a fisioterapia vai começar a aumentar mais que é o que eles querem, tanto que o F agora só vai ser visto em setembro do próximo ano mas o médico disse o F já pode andar de bicicleta, jogar à bola, fazer natação, correr, fazer a vida normal de todos os meninos. A única coisa que ele não pode fazer é râguebi, basquete e karaté por causa do impacto forte (...) foi muito complicado porque foi o F ver os outros meninos na rua a brincar e desata aos gritos em casa eu sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos a</p>	<p>entrevistada consiste na intervenção hospitalar, na abordagem das equipas de ortopedia, e nas condições estruturais do hospital onde o filho dela foi tratado. Outra das sugestões da entrevistada prende-se com o facto de a cirurgia a que o Filipe foi submetido ser um procedimento comum em Oxford e em Portugal ser um procedimento que só é feito numa clínica particular em Coimbra pelo valor de 7.000€ (ver caso nº2), a entrevistada gostaria que em Portugal fizessem também este tipo de cirurgia em vez da osteotomia uma vez que no caso do Filipe a osteotomia não foi eficaz (3 meses depois de chegar a Oxford os episódios de dor regressaram e a opinião da equipa médica em Oxford não é da opinião que no caso do Filipe a Osteotomia tenha produzido efeitos).</p>
--	--	--	--

		culpa é tua. (...) Em primeiro lugar algaliaram-no logo, ele com epidural veio logo algaliado do bloco (...) a cabeça não estava a regenerar e estava em risco de sair do sítio. Por isso é que eles lhe fizeram o tal do implante que, entretanto, eu fui falando com outros pais do grupo e até expus a operação que á lhe fizeram e houve uma senhora que acho que até é de Coimbra que até me respondeu pois é minha querida, mas é que aqui essas operações são feitas no privado e são caríssimas. E eu sim, mas eu aqui não paguei nada. Não paguei nem um tostão. Nada. E as condições... Bem aqui no Amadora são desumanas, os pais não merecem estar aqui internados com os filhos no hospital a dormir em cadeirões. Em Oxford não precisas de dormir de cadeirão, tens uma cama e podes dormir de pijama. Tens a cama da criança e tens uma cama ao lado para ti. Não é quarto sozinho mas tem divisões mas estas ali à vontade”	
Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA	Q1 - Intervenção social a partir da visão das	Q1: “Se houvesse mais pessoas como eu a denunciar os casos que acontecem possivelmente o nosso... O	Na perspetiva da Educação Social, a partir da história do Filipe e do relato da mãe, é

<p>PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>famílias</p>	<p>vosso, porque já não é meu. O serviço de saúde português provavelmente encontrar-se-ia em melhores condições. Porque não se admite em parte alguma deste planeta veres pessoas, já nem falo de crianças como os nossos porque eles não fazem isso, mas, veres pessoas idosas sete oito horas deitadas numa maca sem comer à espera de atendimento médico. Eu acho que isso não se faz. Não se faz, isso é desumano. Tu lá não vês isso. Pode até haver, mas está escondido. A gente entra no hospital tu não vês como vês no hospital Amadora-Sintra ou Faro ou Estefânia ou whatever... Tu não vês as pessoas de idade abandonadas num canto sem qualquer tipo de apoio. (...)</p>	<p>possível inferir algumas abordagens que poderiam ter feito a diferença na história do Filipe e que a entrevistada considera importantes para mudar o cenário com que se deparou. Uma das propostas da entrevistada prende-se com a denúncia de práticas que segundo a entrevistada não são o melhor paradigma para abordar, diagnosticar ou tratar a doença. Segundo a entrevistada o Serviço Nacional de Saúde necessita de um forcing, de ser impulsionado estimulando os profissionais a um compromisso de bem-estar do doente e do cuidador. Também a questão da habitação foi uma questão muito pertinente no caso do Filipe com a dificuldade de não encontrarem logo habitação adaptada às suas necessidades quer em Portugal e em Oxford, a dificuldade de encontrar casas com</p>
---	-----------------	--	---

			<p>acessibilidade foi uma das dificuldades no caso do Filipe. Além destas questões já abordadas, há também que salientar a questão dos apoios institucionais a que teve acesso em Oxford, fala-se de apoios domiciliários, visitas de enfermeiros e terapeutas que apoiam o doente e facilitam a gestão da doença à família quer através da presença diária de técnicos que ajudam na parte da higiene, mudança de penso e de roupa da cama aliviando os encargos sobre o cuidador. Tal como é necessário apoio psicológico e ações de sensibilização na escola para facultar a integração em contexto escolar.</p>
--	--	--	---

XLIX. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 4 – Ana e David - Portimão

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “Eu sou a A sou mãe do D, moro em Portimão, estou desempregada, escolaridade tenho o sétimo ano, sou divorciada e tenho quarenta e um anos (...)”</p> <p>A2 –“Ver uma perninha tão pequenina com aqueles ferros ali espetados. Dói. (...) a gente vai buscar forças onde a gente não as tem. Somos mais fortes que aquilo que pensamos que eu tive dias que eu pensei Não consigo. Tinha dias que precisava de um abraço... E depois punha aquela máscara e está tudo bem...”</p>	<p>A entrevistada é a cuidadora do David; mora em Portimão, tem 41 anos, estudou até ao sétimo ano e encontra-se desempregada. Reside com os seus dois filhos: o R de 12 anos e o David de 6 anos. Relativamente à sua relação com a doença, há um certo discurso de tristeza, mágoa e solidão “. Tinha dias que precisava de um abraço... E depois punha aquela máscara e está tudo bem”.</p>
<p>B – FAMÍLIA</p>	<p>B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Atividades B5 - Resumo do núcleo familiar</p>	<p>B1: “(vive). Eu e os meus filhos, o D e o R. (...) O D tem seis e o R tem doze. (...) O D no primeiro e o R no sétimo (...) O R é calminho, às vezes lá dá uma resposta assim mal dada, mas é calminho e o D é o pestinha, não pára. É pestinha mesmo (...) o nascimento do R que nasceu prematuro com muitos problemas, teve vai, não vai, fico, não fico, vou, não vou. Tive os meus vizinhos em Faro e depois a doença</p>	<p>Falamos de uma família monoparental em que a cuidadora reside com os seus dois filhos, o R de 12 anos encontra-se em plena pré-adolescência e o David de 6 anos diagnosticado com LCP. A entrevistada descreve o seu filho mais velho como um rapaz muito calmo que nasceu prematuro e com alguns problemas</p>

		<p>do D. Estava feliz que o D nasceu de tempo, saudável e depois apareceu esta doença aos três anos.</p> <p>B3: “Telemóveis, jogos, computadores, é o que eles mais gostam de fazer agora não é?”</p>	<p>de saúde, mas um rapaz calminho e que é descrito como o seu braço direito e foi a sua maior ajuda durante a doença do David. O David tem 6 anos e a entrevistada descreve-o como o “pestinha que não pára”, o David nasceu saudável, tudo normal até que apareceu a doença quando ele tinha 3 anos. Os manos adoram os jogos eletrónicos.</p>
<p>C - DIAGNÓSTICO</p>	<p>C1 -Diagnóstico da doença</p> <p>C2 - Suspeitas de origem da doença</p> <p>C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “Aos três anos ele começou com dores e a coxear, dói-me e dói-me e dói-me, fui ao hospital e disseram que eram dores de crescimento. Fui aqui ao Hospital de Portimão, foi uma das vezes que ele deixou de andar, não andava. Fizeram raio-x disseram que ele não tinha nada que eram dores de crescimento, dar-lhe brufen, benuron e pronto e continuou com esses episódios de dor, um dia fui ao centro de saúde pedir um raio-x a um médico que lá estava, ele passou o raio-x e logo quando fui fazer raio-x disseram-me que havia ali qualquer coisa, que era para eu mostrar o</p>	<p>O David começa com dores e alteração na marcha com 3 anos, quando a mãe se deslocou ao hospital de Portimão, o diagnóstico que lhe foi dado foi de “dores de crescimento” com instruções para lhe administrar brufen. Numa outra deslocação ao hospital, apesar do raio-x o diagnóstico manteve-se nas “dores de crescimento” até que a entrevistada foi ao centro de saúde onde repetiu o raio-x e na consulta com o pediatra foi de imediato diagnosticado</p>

		<p>raio-x ao fim de dez dias, o técnico mandou-me esperar e tudo para levar o raio-x. Falei com o pediatra do D. Também é outro anjinho caído do céu e ele disse-me logo o que era, que ele teria que ser tratado logo. (...) Depois, o Dr. LG disse que tinha que ser mesmo um ortopedista porque não era a área dele e que tinha que ser logo visto que era doença de Perthes. (...) nunca tinha ouvido falar dessa doença, nunca. Até que depois fui pesquisar, não é? Fiz asneira.... Andámos aqui em Portimão no centro de saúde, encaminharam para a Dona Estefânia, já sabemos que o Dona Estefânia depois demora aqueles meses, não é? (...) Aqui em Portimão sempre... eles não tinham... a médica não tinha informação nenhuma, não sabiam”</p>	<p>com DLCP. O pediatra do centro de saúde acrescentou também que teria que ser acompanhado por um ortopedista pois a sua especialidade não lhe permitia ser ele a cuidar do David. A entrevistada ainda foi pesquisar o que era a doença, mas não se sente orgulhosa disso pois as informações não eram as mais adequadas. Em Portimão não haviam médicos capacitados para cuidar do David que acabou por ser encaminhado para o Hospital Dona Estefânia.</p>
<p>D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES</p>	<p>D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / estórias</p>	<p>D1: “Ele encaminhou para o Dona Estefânia, portanto, aqueles meses à espera de saber alguma coisa. Fui lá e ele continuou com as dores dele, não é? Com as dores, brufen e benuron, brufen.... Fui lá a uma consulta ao Estefânia com o Dr. S. Logo a primeira consulta não fez assim muito, não deu muita importância, não deu</p>	<p>O centro de saúde encaminhou o David directamente para o Hospital Dona Estefânia, e a entrevistada fala em alguns meses de espera até à primeira consulta. Na primeira consulta no Hospital Dona Estefânia a entrevistada não sente que</p>

	<p>da DLCP</p> <p>D5 – Percepções do cuidador sobre a DLCP</p>	<p>muitas informações, achei assim muito.... Muito frio, não sei. (...) (segunda consulta) Sim. Na perna esquerda porque ele tem Perthes na perna esquerda. O grau, não sei ao certo, acho que é o II. No Dona Estefânia nessa consulta que eu fui, nessa segunda consulta ele ficou internado nessa noite, deram-lhe uma aplicação de botox ali diz que era para não forçar o osso e ficou com... A palavra certa não te sei explicar. A tração, sim, ficou a noite toda com tração, fez o botox e viemos para casa esperar o cheque para ser operado que nem sequer era ele que o operava. Eram outros hospitais. (...) um era Évora, outro era em Montemor e era outro que era lá mais para cima para o Norte que eu agora não me lembro, eram três. Não conheciam a doença dele, não conheciam o caso dele, não é? Depois tive conhecimento do Dr. NCL (...). Nesse internamento foi complicado porque ele teve a noite toda e nessa tarde toda, e a noite com aqueles pesos nas pernas não se podia mexer, não é? Foi um bocado complicado para ele. À doença ele, acho que</p>	<p>tenha sido uma consulta positiva: “não deu muita importância, não deu muitas informações, achei assim muito... Muito frio”, na segunda consulta o David ficou internado uma noite com tração para fazer aplicação de botox. Esta aplicação de botox é um procedimento rápido de anestesia local e sem grandes complicações apenas com a finalidade de diminuir a fricção e os estragos de um osso não lubrificado. A entrevistada começa a receber cheques-cirurgia na sua morada para que o David pudesse ser operado em outros hospitais como Évora, Montemor ou no norte do país. Estes cheques cirurgia segundo informação da entrevistada seria para prótese (o David tinha 3 anos) eram recusados pela entrevistada que sentiu alguma insegurança em aceitar que o seu filho pudesse ser operado por médicos que</p>
--	--	--	---

		<p>eles não têm noção. Não têm noção da doença. Acho que depois com as dores foi sendo mais complicado. (...). Deram uma anestesia local, aqueles pensinhos de anestesia local, deram a injeção ali no meio, segurem-no só para ele não se mexer, (...) era só para o osso não esfregar que era para não estragar mais. Depois tive conhecimento... Entretanto ele era para ser operado, para por a prótese, o meu irmão teve conhecimento através de uma amiga do Dr. NCL e levou-me lá.. Eram duas ou três páginas que ele tinha feito com as especializações dele, e não sei quê, para eu ver e onde estava lá a especialidade Doença de Perthes. A minha dúvida era como é que eu chegava ao Dr. NCL. Como é que eu ia chegar ao Dr. NCL para ter uma consulta para ele? Fui ao facebook pedi-lhe amizade, mandei-lhe uma mensagem a pedir desculpa pelo incómodo mandei-lhe mensagem a dizer o que se passava com o D e que gostava que ele o visse, ele pediu-me logo o ultimo raio-x que ele tivesse feito, para eu lhe mandar, mandei-lhe e ele marcou-me</p>	<p>não conhecessem o caso do seu filho além de não sentir segurança porque não lhe foi passada toda a informação necessária. Até que através do irmão que a levava e ao filho às consultas ao Hospital Dona Estefânia que a caminho de uma consulta o irmão mostra à entrevistada o CV do Dr. NCL que na altura exercia no Hospital Garcia da Orta em Almada. A entrevistada lê as 3 páginas de CV, percebe a especialidade do Dr. e através do facebook entra em contacto com o Dr NCL. Mesmo por mensagem privada no facebook o DR. NCL pede à entrevistada o raio-x do David e rapidamente lhe marcou uma consulta no hospital Garcia de Orta. A entrevistada refere que ao ir à primeira consulta com o Dr. NCL ia com algum receio uma vez que não tinha informação nenhuma e sentia-se desamparada. Durante a primeira consulta</p>
--	--	---	---

		<p>consulta, tudo pelo face, para ir lá não me lembro bem do dia, às tantas horas, venha cá, sétimo piso, e tem sido seguido por ele até agora. (...) Ele é que marcou tudo (consulta) (...) eu depois de falar com ele, aquilo foi rápido, aquilo foram dias, depois a gente foi à consulta agora o ano que foi.... Dois mil e treze? Talvez? Fim de dois mil e treze talvez. Fui à consulta, mas fui com muito medo, não é? A gente não tem informação nenhuma, a gente só sabe aquilo que vai pesquisar e que vê e que assusta. O Dr. explicou, disse que a doença de momento estava estável logo quando ele viu, teve explicando o que era a doença e o que não era. E o porquê da doença diz que havia poucas informações, disse-me também. Fez lá raio-x e eco. Teve a ver. Depois marcou-me consulta, acho que foi dois meses depois. E ele começou com mais dores, fomos lá e ele disse que em princípio tinha que ser operado, até ser operado e não ser operado e tratar... Fez uma ressonância, fomos lá acima para fazer a ressonância só para... Fez a ressonância e na</p>	<p>o Dr. manda fazer novo raio-x e nova ecografia e a entrevistada tem finalmente uma informação completa e detalhada sobre a doença, o Dr. NCL não dá também indicação imediata para cirurgia ao contrário da opinião do Hospital Dona Estefânia que deu indicação para cirurgia (prótese segundo a entrevistada). No entanto os episódios de dor permaneceram o que acelerou a marcação de nova consulta e indicação para cirurgia. O David faz ressonância magnética e aguarda cirurgia que acaba por se concretizar em Junho de 2014. A cirurgia consiste na colocação de fixador externo na anca esquerda. A cirurgia foi numa sexta-feira e o David começa com espasmos na perna que tem o fixador e o Dr. NCL dirige-se ao Hospital algumas vezes durante o sábado para tentar apertar</p>
--	--	--	---

		<p>ressonância disse que sim, que tinha de ser operado. Depois foi operado à esquerda, foi no mês de junho, o dia certo não sei. Acho que foi em dois mil e catorze. (...). Colocou fixador externo, foi numa sexta, a operação correu bem só que depois ele começou com espasmos. (...) os espasmos não paravam cada vez eram mais fortes e o Dr. NCL foi lá afrouxou ali os cravos, foi lá fazer isso ainda umas duas ou três vezes, num sábado. Ele continuou com dores, com os espasmos e com dores, no Domingo foi operado outra vez, retirou dois cravos e colocou outros dois. O que o Dr. me explicou era que os cravos tocavam no nervo ciático e ao tocarem como eram grandes, dava-lhe os espasmos. Depois no domingo foi operado, correu bem, não teve mais espasmos não teve nada. Tivemos lá mais dois dias. Depois viemos para baixo. (...) Foi internado na sexta, foi operado na sexta de manhã, sexta, sábado, domingo, segunda, viemos para baixo na terça. (...) (sobre o aparelho) Ferros... Uma coisa muito fria. Essa pergunta agora é... (suspira) foi muito</p>	<p>os parafusos e diminuir os espasmos do David mas sem sucesso. No domingo o David volta ao bloco operatório para “retirou dois cravos e colocou outros dois. O que o Dr. me explicou era que os cravos tocavam no nervo ciático e ao tocarem como eram grandes”, dois dias depois da segunda cirurgia (na terça-feira) tiveram alta hospitalar. O fixador externo consiste num aparelho de ferro com quatro parafusos que ficam cravados no osso para permitir a estabilidade do osso. Apesar de ser um aparelho impressionante para a entrevistada que o descreve como “frio” e diz já emocionada que era uma perninha muito pequenina para aqueles ferros, transparece a dureza própria do momento. A entrevistada não esconde que lhe custava fazer a higiene do fixador, “Muitas vezes o R ajudava-me a segurá-lo para</p>
--	--	--	--

		<p>complicado ver. Ver uma perninha tão pequenina com aqueles ferros ali espetados. Dói. (...) Tinha (voz embargada). No início sim, tinha dores. Depois foi a parte da higiene... De fazer a higiene. (lágrimas) Isto já passa... Que. Essa parte é complicada porque tem que ser feita com uma escova de dentes daquelas sensíveis e ele doía-lhe, o querer limpar e fazer bem, que tinha que ser feito, tinha que ser feito, tinha que ser limpo ali, doía-lhe bastante e doía-me a mim de o ver sofrer. (lágrimas). Passámos isto os três, eu e os meus filhos. Muitas vezes o R ajudava-me a segurá-lo para ele.. Para eu limpar... Depois, acho que a gente se vai habituando a ver aquilo e vai. Conseguindo. As dores vão passando. (...) O aparelho infetou uma ou duas vezes. Uma ao fim de pouco tempo de ele ter colocado o fixador infetou logo e fui ao hospital de Portimão, o ortopedista que o atendeu disse não percebia nada daquilo que não era com ele, tirou-lhe os pensos e desinfetou e disse que aquilo não era com ele e para falar com o médico que o operou. Falei com o médico</p>	<p>ele.. Para eu limpar... Depois, acho que a gente se vai habituando a ver aquilo e vai. Conseguindo. As dores vão passando.” Durante os seis meses que o David utilizou o fixador externo, este infectou duas vezes e das duas vezes não houve nenhum profissional no Algarve que tentasse sequer ajudar ou mostrasse interesse, obrigando a entrevistada a ir ao Hospital Garcia de Orta para o Dr. NCL ver a infecção e prescrever antibiótico. Enquanto usou o fixador externo o David mantinha consultas mensais no Hospital Garcia da Orta para ajustar o fixador e monitorizar a evolução da história natural da doença. Durante este tempo a entrevistada sobressai o medo que o David deve de recomeçar a andar, para ajudar a ultrapassar este medo, a irmã da entrevistada forneceu um andarilho para os</p>
--	--	---	--

		<p>fui para Lisboa e era infeção, cheguei lá, o Dr. NCL viu, desinfetou, passou o antibiótico e viemos embora. Aconteceu duas vezes isto, aqui em Portimão não fizeram nada. Acho que não há muita informação ou nenhuma sobre esta doença, ou não querem saber. Ou não querem saber porque o ortopedista, acho que um ortopedista consegue ver que está infetado. É o que eu acho mas pronto. Fomos a Lisboa, o médico passou o antibiótico e passou. Foi duas vezes que isso aconteceu. O D teve o fixador durante seis meses, mais ou menos seis meses, fomos a várias consultas todos os meses praticamente tínhamos uma consulta, o Dr. ajustava o fixador que vai afrouxando, ajustava, depois vínhamos para baixo pronto e depois foi a adaptação do andar. O Dr. disse que ele a fim de poucos dias ia começar a andar e o D teve medo, muito medo de por a perna no chão e andar. A minha irmã ofereceu-lhe um andarilho, porque eles lá disseram para ele andar de canadianas. Só que ele era muito pequenino e não tinha força para andar e o andarilho era mais seguro,</p>	<p>primeiros tempos e para servir de suporte ao David, no entanto com três anos o David ainda era muito pequeno para o utilizar, mas durante as duas semanas após a operação que o David não teve confiança suficiente foi o andarilho que o ajudou a ultrapassar todos os medos e ultrapassados os receios o David começou a fazer marcha normal sem qualquer limitação na vida diária. Em Janeiro de 2015, a família recebeu ordem para retirar o fixador externo e começar a usar uns calções de ortopedia que ajudariam a manter as pernas afastadas e a mais correta localização do osso. Retirar o fixador externo foi sem anestesia e enquanto a entrevistada segurava a mão do seu filho. Os calções ortopédicos são feitos à medida numa casa ortopédica em Lisboa e os calções são colocados na mesma altura que</p>
--	--	---	--

		<p>que eles seguram-se ali e mantém o equilíbrio. O andarilho foi, depois ele lá pôs os pés no chão mas sempre com muito medo, muito medo, levou para aí uns quinze dias até conseguir começar a andar. A dar uns passinhos, depois perdeu o medo e já andava normal com o fixador. (...) O D tirou o fixador no início do ano, Janeiro, senão me engano, dia oito, ou dia dez, não me lembro. (...) Fomos uma vez para ir tirar o fixador, o Dr. NCL não estava num congresso. Eles têm lá um aparelho que ele era para por que se chamam calções, assim se tira o fixador têm que levar aquele aparelho. O fixador é tirado sem anestesia geral, não te sei explicar como é, é tipo, eles ficam assim... Estive ao lado dele sempre. Perguntaram se eu queria sair, disse que não, fiquei ali ao lado dele, vi tirarem os ferrinhos todos. As enfermeiras pensavam que eu ia cair para o lado mas eu disse não, eu fico aqui. Fiquei de mão dada com ele, eles tiveram a tirar a limpar. Eu sempre ali ao lado dele (...) o Dr. Não estava e era para colocar os calções, mas os calções</p>	<p>é retirado o fixador externo. A desvantagem que a entrevistada encontra nos calções prende-se com a falta de “respiração” que cria algumas bolhas e alergia, a entrevistada recomenda a utilização de um tecido entre os calções de plástico e a pele. O David não gostava muito dos calções e pedia à mãe para os retirar, coisa que a entrevistada não permitia. Quando colocou os calções o David começou também a ter sessões de fisioterapia e alguns exercícios que o David tinha que fazer diariamente em casa. A entrevistada tem um excelente feedback do fisioterapeuta que conhecia o trabalho pioneiro do Dr. NCL e houve uma empatia muito grande entre a equipa médica e a família. As sessões de fisioterapia ocorriam em Portimão e visavam recuperar os arcos de movimento</p>
--	--	--	--

		<p>que ele lá tinha, não serviam e ele deixou lá. Depois tivemos de mandar fazer os calções por medida. Há só uma casa em Lisboa que faz isso em Portugal. É só aquela, e no dia em que ele tirou os ferros depois com o Dr. NCL, uma vez que o Dr. NCL já estava, colocou esses calções porque aquilo é tirar uma coisa e meter outra. Faz parte do tratamento. A parte dos calções é complicada porque aquilo não tem respiração atrás. Cria aquelas bolhinhas da transpiração, que eles têm que usar uns calçanitos do tamanho do... Por baixo de algum do tamanho do aparelho, para os calções, só que aquilo transpira que aquilo não tem respiração atrás. Cria aquelas borbulhinhas e o comichão e quero tirar e quero tirar e não sei quê. Também foi um bocadinho complicado por causa das borbulhas dos comichões, muitas coisas. Andou como aparelho se não me engano quatro meses. (...) O D quando colocou os calções, começou a fazer fisioterapia, o Dr. passou fisioterapia e uns exercícios que ele tinha que fazer em casa, teve a sorte de o fisioterapeuta gostar do que faz,</p>	<p>(amplitude do movimento possível da perna operada). Quando retirou os calções que foram utilizados cerca de um mês, era para continuar a fazer fisioterapia só que o David que já tinha começado com algumas queixas na perna direita, atenuadas entretanto pela utilização da cadeira de rodas recomeçou com episódios de dor da perna direita. Estes episódios de dor mereceram a maior atenção do Dr. NCL que através de ecografia denotou o início da doença na perna oposta. O Dr. NCL faz então o seu procedimento cirúrgico único de prevenção e tratamento precoce da LCP que consiste na tunelização do osso do fémur. O David efectuou então essa intervenção cirúrgica que a entrevistada descreve como “Foi rápido, não teve assim grandes dores foi só como o Dr. diz é só um buraquinho no osso para fazer o</p>
--	--	---	---

		<p>conhecia o trabalho do Dr. NCL, gostar muito dele e tratar o D muito bem porque no início foi complicado tinha muitas dores. Eles estão habituados a ter as pernas naquela posição e depois é muito difícil, têm muitas dores e muito medo de dor. Mas tivemos sorte no médico, no fisioterapeuta. (...) Aqui em Portimão. Foi. Depois, ele tirou os calções depois foi aquela fase de adaptação de começar a andar sem os calções. (...) parou a fisioterapia mais rápido porque apareceu-lhe na outra perna na direita. Começou com as dores na mesma. E dói-me e dói-me e dói-me, mas no raio-x que ele tinha feito o doutor. Disse que parecia que ele já estava ali a começar qualquer coisa mas queria ver a evolução. Por isso era para ele fazer mais carga naquele lado, em vez da esquerda fixar-se mais na perna direita só ali... Mas aquilo depois, aquilo foi numa consulta, ele começou com dores, eu falei como Dr. ele mandou-nos ir lá mais cedo que a próxima consulta que tínhamos. E o Dr. viu e foi decidido que. Não aquilo depois fomos na próxima consulta e o Dr.</p>	<p>sangue voltar a circular na cabeça do fémur. Foi uma recuperação rápida, levou ali uns dois pontinhos. (...) Foi só uma manhã que ele foi operado na manhã e teve alta no outro dia de manhã. (...) o pós-operatório foi... Teve um dia ou dois na cama com aquele medo, foi rápido, sem medo, não lhe doía, não se queixava, na direita foi fácil.”. Quando o David estabilizou da cirurgia na direita, foi localizado líquido sinovial na perna esquerda, consequência também da constante atividade do David que como qualquer criança tem dificuldade em abrandar o ritmo e as brincadeiras. Mas este líquido leva a que regressem os episódios de dor que apenas podem ser contidos por repouso apoiado em benuron. A entrevistada conta que duas semanas antes da entrevista o David foi a pé para a</p>
--	--	--	---

		<p>disse que aquilo tinha estabilizado e íamos ver se estabilizava ou se continuava. Esteve ali uns... Um mês e qualquer coisa que não se queixou muito, depois teve... Depois parou, e depois evoluiu, porque quando ele esteve na cadeira... Depois de tirar os calções andou na cadeira para não forçar muito, aquilo parou. Quando ele voltou a andar outra vez, aquilo evoluiu na direita. Como eu não tenho carro, eu deslocava-me com ele na cadeira, não aguentava mesmo. Depois voltou-se a queixar falei com o Dr. NCL fomos lá, e o Dr. disse que ele tinha que fazer a prevenção. Foi marcada... O Dr. pediu uma ressonância, a ressonância até hoje ainda não me chamaram no Garcia da Orta. Foi pedida com urgência e ainda hoje não me chamaram e o doutor como queria logo tratar do problema dele para ele ficar, para não agravar talvez porque ele ia sair e queria tratar das coisas pois não sei, não esperou que a ressonância fosse, porque a explicação que deram ao Dr. foi que como ele era pequenino e tinha que levar anestesia para ficar quieto</p>	<p>escola que fica a 25 minutos de distância e como consequência teve dores, ficou mais quieto e passou uma noite mais agitada, no dia seguinte faltou a escola “O Dr. diz que vão continuar porque ele não pára. Criou aquele líquido e aquele líquido dá dores. Ao criar aquilo e ele estar a forçar o osso tem dores, portanto tem que compreender que tem que parar mais. Na escola é complicado ele parar.”. Aquando da entrevista, tinham tido consulta recentemente ao que a entrevistada deu algumas indicações relativas ao recente feedback clínico do médico “O Dr. disse que se não houvesse alterações, no fim ano íamos lá. Que a cabeça do fémur agora acho que está no grau II. Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita</p>
--	--	---	--

		<p>para fazer a ressonância não havia anestesistas para lhe darem a anestesia para ele fazer a ressonância. E o Dr. como queria despachar logo a prevenção à direita fez mesmo sem a ressonância. A prevenção foi... Estava com medo por causa da outra que eu não sabia bem ao certo. Foi rápido, não teve assim grandes dores foi só como o Dr. diz é só um buraquinho no osso para fazer o sangue voltar a circular na cabeça do fêmur. Foi uma recuperação rápida, levou ali uns dois pontinhos. (...) Foi só uma manhã que ele foi operado na manhã e teve alta no outro dia de manhã. (...) o pós-operatório foi... Teve um dia ou dois na cama com aquele medo, foi rápido, sem medo, não lhe doía, não se queixava, na direita foi fácil. Depois o D na direita está estabilizado, na esquerda tem líquido, porque ele não pára de andar, de correr, de pular. (...) o Dr. explicou o osso é como uma esponja portanto molinha e ele ao fazer carga cria aquele líquido e agora é parar mais um bocadinho a ver se o líquido vai desaparecendo. O que esse líquido faz é dores... Episódios de dores. É o que é, dar-lhe o</p>	<p>corrida, uma vida assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese. (...) (acompanhamento) De ano a ano. Se não houver alteração (...) O que o Dr. me explicou ontem foi que a cabeça do fêmur está no grau II e depois estive a explicar o que é o grau II. Lá por volta dos quinze anos é que precisa de ser operado, de resto diz que está tudo a correr bem, que o ossinho está crescendo, no formato certo e agora é esperar e ele não fazer grandes asneiras.” Esta ultima consulta já não ocorreu no Hospital Garcia de Orta (público) uma vez que o Dr. NCL entrou na reforma e começou a dar consultas no Hospital da Cruz Vermelha Portuguesa (privado) mas a entrevistada não se inibe por isso, apesar de considerar que no Hospital Garcia da Orta era</p>
--	--	--	--

		<p>benuron brufen em ultimo caso que o Brufen não é bom para os ossos. E pronto, agora vamos esperar. O Dr. disse que se não houvesse alterações, no fim ano íamos lá. Que a cabeça do fémur agora acho que está no grau II. Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita corrida, uma vida assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese. (...) (acompanhamento) De ano a ano. Se não houver alteração (...) O que o Dr. me explicou ontem foi que a cabeça do fémur está no grau II e depois esteve a explicar o que é o grau II. Lá por volta dos quinze anos é que precisa de ser operado, de resto diz que está tudo a correr bem, que o ossinho está crescendo, no formato certo e agora é esperar e ele não fazer grandes asneiras. Vai ter dores, algumas dores, quantas mais asneiras fizer mais dores tem. (...) Ele agora está mais estável, já não coxeia, pelo que o Dr. diz está tudo bem encaminhado. (...) Na quinta e</p>	<p>recebida de forma mais calorosa e no Hospital da Cruz Vermelha ter que pagar as consultas não a inibem porque “eu não o largo, se ele for para o estrangeiro eu vou atrás dele. (risos) Nem que eu vá pedir esmola na porta da igreja.”. A entrevistada afirma que o truque para a melhor gestão da doença seria o repouso constante e absoluto, acrescenta que segundo o Dr. NCL é usual crianças diagnosticadas com hiperatividade terem diagnóstico de LCP mas segundo esta “Se dói eram para estar mais quietos mas não...”.</p>
--	--	---	---

		<p>na sexta não foi à escola porque tinha dores. E eu sei porque é que ele teve dores. Porque a minha irmã todos os dias de manhã nos deixa na escola, e o carro da minha irmã nesse dia avariou e fomos a pé. E ele no dia a seguir começou com dores. E aquilo é, de casa à escola vá 25 minutos a pé. Ele no dia a seguir ficou em casa com dores. Na noite vi logo pelas maneiras dele assim muito paradinho assim muito coiso, no outro dia de manhã, levou uma noite muito agitado... Muito agitado e no outro dia de manhã pois não foi à escola. Ainda tem crises (...) O Dr. diz que vão continuar porque ele não pára. Criou aquele líquido e aquele líquido dá dores. Ao criar aquilo e ele estar a forçar o osso tem dores, portanto tem que compreender que tem que parar mais. Na escola é complicado ele parar. (...) Agora da doença dele é que no Garcia da Orta eramos tratados sempre bem e na última consulta fiquei muito... Foram muito frias, é a única diferença que eu vejo. (...) Está bem que ele preparou muitos médicos lá na equipa... Ele preparou muitos, mas</p>	
--	--	---	--

		<p>ninguém é igual a ninguém e ele é o melhor. Por isso... É por isso que eu não o largo, se ele for para o estrangeiro eu vou atrás dele. (risos) Nem que eu vá pedir esmola na porta da igreja. (...) Nesta doença é o repouso, é eles não fazerem carga nas pernas porque dicas... Truques é mesmo o repouso. É complicado numa criança agora com seis anos mas... E pelo que o Dr. me diz, as crianças com esta doença são hiperativas. Que tudo complica, Opa... Eu não sabia... Pensava que era só o meu mas pelos vistos não. É estranho o que é que uma coisa tem a ver com a outra... Se dói eram para estar mais quietos mas não...</p>	
E - LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o período da doença	<p>E1:” Não há calças para vestir com o fixador, ele foi operado no Verão e eu pedi à minha mãe para lhe fazer uns calções abertos aqui, com uns atilhos para atar no meio do fixador porque eu não encontrava roupara para ele. Ficava largo aqui caía, não dava. É um problema também que não há. Não há roupa para eles vestirem, calças para essa altura. No inverno, comprei calças de fato de treino, abri de lado e pus mais um</p>	<p>As limitações da história do David e da Ana vão muito além que as relatas de forma directa ao longo da entrevista, trata-se de uma família monoparental com dois filhos e uma mãe e cuidadora sem uma consistente rede de apoio e em situação de desemprego. A dureza da história do David e da Ana empregam limitações que</p>

		<p>bocadinho de tecido para tapar o fixador para não ficar o fixador à mostra. (...) Eu imagino uma pessoa que não tenha família, por exemplo cá, eu não tenho família preciso de ir tratar das minhas coisas, preciso de sair, com quem é que eu deixo o meu filho se ele não pode sair de casa? Não há nada. Não temos apoio nenhum. (...) há duas semanas atrás. Na quinta e na sexta não foi à escola porque tinha dores. E eu sei porque é que ele teve dores. Porque a minha irmã todos os dias de manhã nos deixa na escola, e o carro da minha irmã nesse dia avariou e fomos a pé. E ele no dia a seguir começou com dores. E aquilo é, de casa à escola vá 25 minutos a pé. Ele no dia a seguir ficou em casa com dores. Na noite vi logo pelas maneiras dele assim muito paradinho assim muito coiso, no outro dia de manhã, levou uma noite muito agitado.... Muito agitado e no outro dia de manhã pois não foi à escola. Ainda tem crises (...) tem que compreender que tem que parar mais. Na escola é complicado ele parar.”</p>	<p>segundo a própria: “Já não pude procurar trabalho.” Os episódios de dor e necessidades do David, impediram a entrevistada de proporcionar à família melhores condições de vida. No entanto, no decorrer da história da doença do David que se caracteriza pela utilização do fixador externo do Dr. NCL^{iv} a entrevistada desabafa que enquanto o David utilizou o fixador externo foi difícil encontrar roupa adequada ao fixador, foi a mãe da entrevistada que fez um modelo especial de calças com atacadores para prender as calças de lado, a entrevistada relata também a dificuldade que teve pedir ajuda ao filho mais velho para a ajudar uma vez que a entrevistada não podia sair de casa “preciso de ir tratar das minhas coisas, preciso de sair, com quem é que eu deixo o meu filho se ele não pode sair de casa?”</p>
--	--	--	---

			<p>Não há nada.” e tinha que higienizar o fixador todos os dias que só por si também não era um processo fácil, portanto o caso do David e da Ana é recheado de limitações que abrangeram a ordem financeira e estrutural. Outra das questões abordadas foram os calções utilizados após o fixador externo que criaram pequenas alergias na pele, abordou-se também a questão de o David precisar de boleia para ir para a escola e quando essa boleia por algum motivo não acontecia o David ficava com dores, na escola o David não consegue ficar quieto</p>
<p>F - RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>F1 - Impacto da doença no doente</p> <p>F2 - Impacto da doença no cuidador</p>	<p>F1: “ele reagiu bem. Acho que eles não têm noção do que é. Foi complicado porque para voltar a andar, o medo de por a perna no chão, de doer, o complicado foi isto para ele. Foi o começar a andar e perder aquele medo de doer, cair (...) eu sofria que via que ele já não queria sair de casa quando já estava melhorzinho,</p>	<p>A entrevistada conta que o David não se revoltou com a doença e aceitou bem a doença talvez até por uma questão de idade ou falta de maturidade para compreender o que se estava a passar, a única coisa que incomodou o David foram</p>

		<p>porque vínhamos na cadeira de rodas e as pessoas olhavam para ele, e ele dizia mãe, mas porque é que as pessoas olham para mim? Ele ainda tinha o fixador, mesmo com os calções os ferros viam-se, ele punha sempre a mão, escondia, para as pessoas não perguntarem, e ele sentia-se afetado nessa altura porque as pessoas olhavam para ele. Agora o que ia lá na cabecita dele a gente não sabe que ele não dizia.”</p> <p>F2: “Foi uma fase complicada, mas ele também me transmitia muita força. Os nossos filhos transmitem muita força. (...) Estive ao lado dele sempre. Perguntaram se eu queria sair, disse que não, fiquei ali ao lado dele, vi tirarem os ferrinhos todos. As enfermeiras pensavam que eu ia cair para o lado, mas eu disse não, eu fico aqui. Fiquei de mão dada com ele, eles estiveram a tirar a limpar. Eu sempre ali ao lado”</p>	<p>mesmo as limitações “voltar a andar, o medo de por a perna no chão, de doer” e um questionamento, “mas porque é que as pessoas olham para mim?”. Relativamente à cuidadora, este foi indubitavelmente um período de grande complexidade, de muita dor (a avaliar pela emoção com que deu a entrevista) mas que “ele também me transmitia muita força. Os nossos filhos transmitem muita força.”, mas que se manteve firme ao lado dos seus filhos em todas as ocasiões fossem elas quais fossem.</p>
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença	G1: “De amigos, é quando a gente tem os problemas que a gente vê os amigos. Não é? Restaram poucos e não os quero cá de volta. (...) os meninos na escola	A doença do David teve algumas repercussões na vida social da entrevistada “é quando a gente tem os problemas que a

		<p>diziam que ele era deficiente. Porque estava numa cadeira de rodas, porque tinha os ferros na perna, (...) Os amiguinhos tratam-no bem. Quando ele andava na cadeira, todos queriam andar na cadeira com ele, todos o queriam empurrar. E era abraçinhos e era mimosos e era muito mimado, muito... Porque as crianças às vezes podem ser cruéis mas não, muito amiguinhos dele (...) vínhamos na cadeira de rodas e as pessoas olhavam para ele, e ele dizia mãe, mas porque é que as pessoas olham para mim?”</p>	<p>gente vê os amigos. Não é? Restaram poucos e não os quero cá de volta.” Revelando alguma desilusão com o apoio demonstrado para com a entrevistada e a situação da sua família. Relativamente ao David, a entrevistada fala de várias circunstâncias, circunstâncias em que o David era gozado e chamado de deficiente por ter ferros na perna e andar de cadeira de rodas, circunstâncias em que era muito bem acolhido pelos amigos e em que a cadeira de rodas era um elemento de inclusão porque todos os meninos queriam também andar na cadeira e experimentar por ser algo novo e circunstâncias em que o David não compreendia o porquê de toda a gente olhar para ele.</p>
<p>H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS</p>	<p>H1 – Profissão do cuidador H2 - Impactos da doença</p>	<p>H1: “já estava desempregada. Depois o D já tinha aparecido a doença ao D só que não era aquelas dores. Depois quando soube e ele foi operado e não sei quê.</p>	<p>Quando o David foi diagnosticado a entrevistada encontrava-se desempregada. A doença do David e as suas necessidades</p>

CUIDADORES	da vida profissional do cuidador H3 - Reações da entidade patronal	pois... Já não pude procurar trabalho. Era só eu e eles. O irmão não podia cuidar dele, não é? Porque também é uma criança, nunca mais trabalhei. Depois tenho que voltar à minha vida, mas agora está complicado, não há trabalho. Não é fácil. Não é nada fácil	impediram-na de ter uma postura ativa na procura de emprego. Sem poder delegar a função de cuidar do David que ainda era muito novo a ninguém mais nada lhe restou senão aguardar uma melhor condição para poder procurar trabalho e recomeçar a sua vida.
I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	I1 - Postura da escola perante a doença Impactos da doença na vida académica do doente	I1: “o D ao fim de um mês e pouco, um mês e meio foi para a escola estava na pré. (...) depois de ter colocado o fixador externo, a fim de um mês, mês e meio mais ou menos foi para a escola. Na escola não há informação. Na escola não houve apoio, o meu filho era colocado na cadeira de rodas, que ele ia na cadeira de rodas num canto, os outros meninos brincavam e o meu filho estava ali na cadeira de rodas os meninos não brincavam com ele. Vinha para casa a chorar que estava ali sozinho. Fui ao agrupamento, diz que não tinham pessoas para colocar uma só para ele que ele tinha direito a uma pessoa. Fui à Câmara também não, que a Câmara é que põe as pessoas na	Cerca de um mês após a cirurgia em que colocou o fixador externo o David regressou à escola. Na altura com 5 anos o David frequentava a pré- escola. Talvez por serem muito pequenos, a entrevistada refere algumas dificuldades escolares, desde a comunidade que não tinha nenhuma informação e não sabiam ajudar, até à professora que não preparou adequadamente a turma, até a deixarem o David na cadeira de rodas a um canto sozinho. O David chegava a casa a chorar e a sentir-se excluído sozinho e gozado.

		<p>escola. Ofereci-me para ficar com o meu filho porque estava desempregada, disseram-me que não porque era mãe e depois os outros pais também queriam. Da parte da escola, não vi interesse em querer ajudar. Por haver pouca informação, levei todo o processo do D para verem. Cá está, não sei se não querem saber se para eles é só mais um miúdo, fica ali. O D precisava ajuda para ir à casa de banho, no início ainda iam com ele depois quando viam que ele começava, ele começou a mexer bem, deixavam a cadeira à porta da casa de banho e ele ia sozinho, com perigo de escorregar que o chão está molhado porque são crianças. Houve ali uns pequenos contratempos na escola, acho que a professora também não foi a indicada para ele. Muito fria. Este ano não, o D não tem o fixador, mas tem uma professora que é mais humana, preocupa-se. Quando estava na pré que ele tinha o fixador que ele teve esse mês e meio sem ir à escola, o D tinha as faltas justificadas, mas a assistente social da escola entendeu que devia de ir. Que queria ir à minha casa, e</p>	<p>Perante esta situação a mãe tentou ir à camara para pedir uma auxiliar que pudesse dar apoio ao David só que a sua sugestão não foi possível, uma vez que se encontrava desempregada tentou ser ela a acompanhar o David na escola de forma a supervisionar e orientar mas a escola também não o permitiu por poder ser um “mau exemplo” para os outros pais, “Da parte da escola, não vi interesse em querer ajudar. Por haver pouca informação, levei todo o processo do D para verem. Cá está, não sei se não querem saber se para eles é só mais um miúdo, fica ali. “ Quando o David precisava de ajuda para ir à casa de banho ajudavam mas apenas no início até o David começar a ter autonomia e andava a pé cochinho com a perna direita, o que para a escola poderia ser uma forma de incentivar a autonomia para a entrevistada</p>
--	--	--	---

		<p>eu disse à professora dele da pré que lhe disse: A senhora assistente social pode querer ir à minha casa, mas na minha casa não entra. Estão justificadas as faltas, está o processo, está a operação dele, está tudo, está justificado. Foi o único interesse que eu vi da parte da escola foi a assistente social querer ir saber porque é que o D não ia à escola quando estava tudo justificado. Não sei o que é que pretendiam, mas depois não foram que eu disse-lhes que na minha casa não entravam. (...) os meninos na escola diziam que ele era deficiente. Porque estava numa cadeira de rodas, porque tinha os ferros na perna, eu acho que houve pouca informação da parte da professora com os meninos na altura, para explicar a situação do D. Na primeira reunião da pré que o D foi ter a reunião dos pais eu levei o D, estavam os pais e estavam alguns meninos. E eu queria falar com a professora antes que gostava que ela explicasse aos pais terem atenção para falarem aos filhos sobre a situação do D, o que era, o que não era que eu já lhe tinha explicado. Como eu vi</p>	<p>não é mais que expor o David a acidentes. No ano lectivo anterior a entrevistada refere que não teve o melhor acompanhamento da parte da professora que era um pouco insensível e apesar de justificado o mês e meio de faltas durante o pós-operatório, não houve flexibilidade da parte da professora para a situação do David e da família e chegou mesmo a sugerir que a família do David deveria ser seguida pela assistente social da segurança social além de permitir algumas situações de exclusão, o David era colocado a um canto sozinho enquanto os colegas o chamavam deficiente. Nesse ano a entrevistada tentou resolver as questões através de sensibilização da professora e dos outros pais mas sem sucesso, em desespero durante uma reunião de encarregados de educação que a professora</p>
--	--	--	--

		<p>que ela não desenvolvia assim muito. Eu pedi à professora se podia falar e baixe os calções do meu filho e mostrei o fixador. Houve pais que viraram a cara, não gostaram de ver. Mas mesmo assim o D foi muito discriminado na escola da parte da professora e da parte das pessoas que lá estavam. Era uma luta todos os dias. Este ano com esta professora no primeiro ano, é uma senhora muito humana que tem muitos cuidados com ele, ainda ontem falei com ela que ela quis saber como é que estava ele. Uma coisa que ela me explicou que eu não sabia que é, quando os nossos filhos são operados eles têm direito a que vá um professor lá a casa para eles não perderem. O que a professora da pré nunca me explicou. Temos direito a uma psicóloga, temos direito a um professor que vá lá a casa, e ele não teve, teve quase dois meses sem ir à escola. Na pré é diferente, ele não teve apoio nenhum da parte da escola, esta professora este ano, preocupa-se muito com ele, os meninos da sala os colegas sabem o que se passa com o D sabem que quando o vou levar</p>	<p>simplesmente não tocava no assunto, a entrevistada mostrou o fixador externo do seu filho o que levou a uma atitude de repulsa dos outros pais e a uma atitude discriminatória por parte da comunidade escolar. Além disso a entrevistada revela que “O que a professora da pré nunca me explicou. Temos direito a uma psicóloga, temos direito a um professor que vá lá a casa, e ele não teve, teve quase dois meses sem ir à escola”. No ano seguinte, já na primeira classe e já sem o fixador externo, a entrevistada revela que “esta professora este ano, preocupa-se muito com ele, os meninos da sala os colegas sabem o que se passa com o D sabem que quando o vou levar que digo se ele está pior ou não, se está queixoso ou não, ela avisa-os logo cuidado com o D tenham cuidado, cuidem dele. Este ano acho que ele está bem</p>
--	--	--	---

		<p>que digo se ele está pior ou não, se está queixoso ou não, ela avisa-os logo cuidado com o D tenham cuidado, cuidem dele. Este ano acho que ele está bem entregue agora o outro ano não. Foi muito complicado. (...) Os amiguinhos tratam-no bem. Quando ele andava na cadeira, todos queriam andar na cadeira com ele, todos o queriam empurrar. E era abraçinhos e era miminhos e era muito mimado, muito... Porque as crianças às vezes podem ser cruéis, mas não, muito amiguinhos dele, iam com ele à casa de banho ou... Foi. Eu acho que também vai no que a professora falou com eles, no que os fez perceber, eles são muito amigos do D, o D é ... Acho que é ali o bibelot deles que eles o protegem. Dizem logo, não podes empurrar o D que ele não pode cair. É o menino deles. É bom (...) Este ano está. Está tudo a correr bem, é um dos melhores alunos da sala, muito inteligente diz a professora. E pronto, está tudo a correr mais ou menos. (...) tem que compreender que tem que parar mais. Na escola é complicado ele parar. (...) ofereci-me como</p>	<p>entregue agora o outro ano não. Foi muito complicado.(...) Os amiguinhos tratam-no bem. Quando ele andava na cadeira, todos queriam andar na cadeira com ele, todos o queriam empurrar. E era abraçinhos e era miminhos e era muito mimado, muito... Porque as crianças às vezes podem ser cruéis mas não, muito amiguinhos dele, iam com ele à casa de banho ou... Foi. Eu acho que também vai no que a professora falou com eles, no que os fez perceber, eles são muito amigos do D”. Relativamente às notas do David, a entrevistada refere que este ano é um dos melhores alunos da sala, tem um excelente aproveitamento escolar, precisa de reduzir a atividade física na escola mas até para isso a entrevistada arranjou uma solução, conseguiu autorização da direcção para ser voluntária, e não só ajudar a escola nas</p>
--	--	--	---

		voluntária na escola, este ano houve uma alma caridosa, está lá uma doutora que sabendo da situação do D e como a escola tem poucos auxiliares, estou como voluntária na escola, o que as mães não fazem não é? Para o controlar mais a ele, estou lá a brincar com os outros meninos e a fazer coisinhas, nos intervalos ele vem para o pé de mim, controlo-o mais estou perto dele estou... O que as mães não fazem não é? (risos)”	suas necessidades como também consegue controlar melhor o David.
J - HABITAÇÃO	J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.	J1: ” A minha casa é num segundo andar, as escadas são muito estreitas e não tem elevador. Quando eu queria sair com o D que eu depois deixei de sair que eu já não aguentava mais as costas. Trazia a cadeira para baixo, para o rés-do-chão, ia buscar o D ao segundo andar, ele a gritar com dores, só o trazia quando era mesmo necessário, ele vinha gritando com dores que eu não tinha onde o segurar, segurava numa perna a outra do fixador vinha pendurada e depois... A gente tem que aprender não é? Ele abraçava-se a mim e eu só o segurava aqui nas costas, punha-lhe a mão nas	O David e a família residem num segundo andar sem elevador. A entrevistada refere uma grande dificuldade para sair de casa e fazer as suas atividades diárias se não tivesse com quem deixar o David. Sair de casa implicava uma dinâmica extensa e dolorosa que implicava só na acessibilidade que a entrevistada tinha que levar a cadeira dois andares e depois levar o David ao colo o que além de provocar lesões nas costas da entrevistada trazia

		<p>costas, para não lhe tocar nas pernas prendia-o ali pelas costas e vinha. Quase que caímos umas quantas vezes nas escadas porque eu não via as escadas levava ele à minha frente. É complicado. (...) ficámos, muito tempo. E às vezes saía porque tinha coisas a tratar ficava a minha irmã com ele ou a minha sobrinha ou alguém para eu não o tirar de casa porque não tinha como, era complicado. (...)”</p>	<p>dores ao David por não ser a posição mais favorável “só o trazia quando era mesmo necessário, ele vinha gritando com dores que eu não tinha onde o segurar, segurava numa perna a outra do fixador vinha pendurada e depois... A gente tem que aprender não é? Ele abraçava-se a mim e eu só o segurava aqui nas costas, punha-lhe a mão nas costas, para não lhe tocar nas pernas prendia-o ali pelas costas e vinha. Quase que caímos umas quantas vezes nas escadas porque eu não via as escadas levava ele à minha frente. É complicado” Para a entrevistada poder fazer as suas atividades rotineiras tinha que pedir a alguém para ficar com o David.</p>
K - ATIVIDADES LÚDICAS	K1 - Métodos e estratégias utilizados pela família para manter	K1: “Telemóveis, jogos, computadores, é o que eles mais gostam de fazer agora não é?”	<p>Não há grande registo durante a entrevista de atividades que o David tenha feito ou estratégias que a entrevistada tenha</p>

	<p>a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>		<p>utilizado para manter o David em atividade durante o período de doença em que tinha que ficar em casa ou em repouso. Revela que os manos gostam muito de telemóveis, jogos e computadores.</p>
<p>L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA</p>	<p>L1 - Custos inerentes à doença</p>	<p>L1: “Apoios? O desemprego é o que eu recebo. Depois soube que havia um apoio da segurança social por causa da doença, fui pedir isso, esse apoio... Mas aquilo não é apoio nenhum... Os calções que ele precisou não são comparticipados, nem para ajudar a gente a pagar. Ele precisou de uma cadeira de rodas a segurança social não ajudou não lhe é dada. Foi oferecida através de um peditório que eu fiz no facebook, que eu fiz para o aparelho e fiz para a cadeira de rodas.”</p>	<p>Relativamente aos custos imputados à doença, atendamos à situação de desemprego da cuidadora que tem 2 filhos a cargo. Assim, a entrevistada recebe o subsídio de desemprego, e tentou pedir um subsídio de doença para o David, mas é um subsídio de valor mínimo que acaba por ser uma ajuda, mas insuficiente. A entrevistada apesar de não ter pago a operação, teve que pagar as deslocações que foi conseguido com a ajuda do irmão, teve que pagar os calções. A cadeira de rodas foi adquirida através de peditório no facebook.</p>

<p>M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS</p>	<p>M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais</p>	<p>M1: “Do estado não recebi apoio nenhum. De família sim. A minha família está longe, só tenho cá a minha irmã. É ela que me ajuda em muita coisa. De amigos, é quando a gente tem os problemas que a gente vê os amigos. Não é? Restaram poucos”</p> <p>M3: “Sozinha! Com o R com o meu filho. Ele sempre ajudava, preparava as coisinhas enquanto eu lhe dava banho e por aí. Era o meu enfermeiro, o meu braço direito. (...) às vezes saía porque tinha coisas a tratar ficava a minha irmã com ele ou a minha sobrinha ou alguém para eu não o tirar de casa porque não tinha como, era complicado.</p> <p>M4: “Apoios? O desemprego é o que eu recebo. Depois soube que havia um apoio da segurança social por causa da doença, fui pedir isso, esse apoio... Mas aquilo não é apoio nenhum... Os calções que ele precisou não são comparticipados, nem para ajudar a gente a pagar. Ele precisou de uma cadeira de rodas a segurança social não ajudou não lhe é dada. Foi</p>	<p>A entrevistada viu-se sozinha, desempregada com um filho adolescente e outro filho diagnosticado com LCP. Era o filho mais velho que muitas vezes ajudava nas dinâmicas diárias e a irmã da entrevistada que muitas vezes ajudava e estava por perto. Da rede informal de apoio a entrevistada só pode contar com a irmã e o apoio do filho mais velho. Relativamente a apoios institucionais a entrevistada sente-se completamente desamparada pelo estado que além do parco subsídio de desemprego há também um pequeno apoio por doença, mas que a entrevistada refere ser um apoio diminuto. Relativamente à cadeira de rodas e aos calções para usar após o fixador externo a segurança social não comparticipa esses equipamentos por não os reconhecer.</p>
---	---	---	---

		oferecida através de um peditório que eu fiz no facebook, que eu fiz para o aparelho e fiz para a cadeira de rodas. Do estado? (...)	
N - EXPECTATIVAS PESSOAIS	<p>N1 - Aprendizagens com a doença</p> <p>N2 - Expectativas</p> <p>N3 - Alterações na vida diária</p> <p>N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>N1: “Aprendi muita coisa, aprendi que somos mais fortes do que pensamos. Aprendi... Olha fiquei muito revoltada com muitas situações. Aprendi que estas crianças, e há crianças bem piores, doenças bem piores que não têm apoios nenhuns, que eu antes já me fazia confusão como é que aqueles pais conseguiam suportar aquilo aquelas crianças que... Sempre mexeu muito comigo e agora ainda mexe mais, porque isto comparado com o que eles passam... Não é nada. Aquilo é uma vida inteira. Aprendi que sou boa enfermeira, aprendi a chorar às escondidas, aprendi a por um sorriso sempre na cara e o coração apertado”</p> <p>N3: “(alterações) Tudo! Tudo porque temos que ser Mãe no meu caso, fui Mãe, fui Pai, fui médica, fui enfermeira, fui psicóloga, fui tudo. (emoção) (...)! Tudo teve de acabar quando o D adoeceu, tudo. Ele era</p>	<p>Foram várias as referências a aprendizagens pessoais da entrevistada “Aprendi muita coisa, aprendi que somos mais fortes do que pensamos. Aprendi.... Olha fiquei muito revoltada com muitas situações.” Apesar de reconhecer que há doenças mais graves e com sequelas mais acentuadas a entrevistada reconhece que aprendeu a ser uma boa enfermeira, aprendeu a cuidar do seu filho naquela circunstância, aprendeu a esconder as suas mágoas e manter o sorriso apesar das contrariedades “no meu caso, fui Mãe, fui Pai, fui médica, fui enfermeira, fui psicóloga, fui tudo” houve uma grande exigência para com a entrevistada que sozinha teve que garantir todas as</p>

		<p>muito pequenino precisava muito de mim e... Mudou tudo (emoção). (...) Influenciou... (a vida da cuidadora e da família) Então os meus filhos poderem ter uma vida melhor se eu estivesse a trabalhar mas eu não trabalho para ficar com o D para cuidar do D, há muitas coisas que lhes faltam a eles. Muitas vezes se calhar o meu R ouviu coisas e aguentou coisas porque eu chateei-me com ele por estar tão nervosa e tão cansada e ele sem culpa e ouviu claro. Não é fácil, quando há um casal não é fácil sozinha então... Mais complicado”</p> <p>N4:” Mesmo ontem o Dr. disse que ele não pode ter um trabalho qualquer, tem que levar um ritmo de vida mais calmo, sem excessos, não pode engordar. Não pode fazer muito excesso de coisas que prejudiquem os ossos. Porque esta doença é para sempre, mesmo que recuperem, não recuperam totalmente, estão sempre... Há sempre aquela fragilidade ali. Naquele sítio, naquela zona. Ainda ontem o Dr. disse não podes carregar sacos de cimento, ele começou-se a rir. Tens</p>	<p>vertentes da sua vida, do seu papel como mãe de um pré-adolescente e como cuidadora do David. Nestas circunstâncias foram mais que óbvias alterações profundas na vida diária da entrevistada e da sua perspetiva de vida e objetivos de futuro. “Tudo teve de acabar quando o D adoeceu, tudo. Ele era muito pequenino precisava muito de mim e... Mudou tudo (emoção). (...). Influenciou... (a vida da cuidadora e da família) Então os meus filhos poderem ter uma vida melhor se eu estivesse a trabalhar mas eu não trabalho para ficar com o D para cuidar do D, há muitas coisas que lhes faltam a eles. Muitas vezes se calhar o meu R ouviu coisas e aguentou coisas porque eu chateei-me com ele por estar tão nervosa e tão cansada e ele sem culpa e ouviu claro.” Acrescenta-se ainda a perspetiva de</p>
--	--	---	--

		<p>que ter um emprego pronto que não faça grandes esforços que não faça grande carga nas pernas. E vai estar sempre. Pelo que eu percebi ele vai ter sempre estes episódios de dor, qualquer excesso que ele faça. (...) Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita corrida, uma vida assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese. (...) (acompanhamento) De ano a ano. Se não houver alteração (...) O que o Dr. me explicou ontem foi que a cabeça do fémur está no grau II e depois esteve a explicar o que é o grau II. Lá por volta dos quinze anos é que precisa de ser operado, de resto diz que está tudo a correr bem, que o ossinho está crescendo, no formato certo e agora é esperar e ele não fazer grandes asneiras. Vai ter dores, algumas dores, quantas mais asneiras fizer mais dores tem. (...) Ele agora está mais estável, já não coxeia, pelo que o Dr. diz está tudo bem encaminhado. (...) Vejo o futuro</p>	<p>sequelas expectáveis da doença “Mesmo ontem o Dr. disse que ele não pode ter um trabalho qualquer, tem que levar um ritmo de vida mais calmo, sem excessos, não pode engordar. Não pode fazer muito excesso de coisas que prejudiquem os ossos. Porque esta doença é para sempre, mesmo que recuperem, não recuperam totalmente, estão sempre... Há sempre aquela fragilidade ali. Naquele sítio, naquela zona. Ainda ontem o Dr. disse não podes carregar sacos de cimento, ele começou-se a rir. Tens que ter um emprego pronto que não faça grandes esforços”, acrescenta ainda que em principio o David terá sempre episódios de dor enquanto mantiver um estilo de vida muito ativo e não respeitar a prioridade de repouso tão necessária. “Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que</p>
--	--	---	--

		<p>do meu D complicado, porque se ele não tiver cabecinha para estudar e não tiver um bom emprego, vai ser muito complicado. Ele não pode fazer tudo. Vai ser um futuro se calhar com algumas dorezinhas se ele não tiver cabecinha para pensar que não pode fazer certas coisas. Se for um rapazinho responsável, se for crescendo, for sendo responsável e for percebendo que não posso fazer isto, não pode jogar futebol ele não pode, se calhar se jogar no dia a seguir não se mexe porque lhe dói. Se não tiver um bom curso vai ser um futuro complicado para ele.”</p>	<p>ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita corrida, uma vida assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese.”. Relativamente ao estado no momento da doença, o David é um rapaz irrequieto que se mexe muito e tem muita vida, terá episódios de dor que o vão lembrando dos seus limites, mas a mãe refere que “a cabeça do fémur está no grau II”, e que em principio a continuar o decorrer da história natural da doença, apenas terão que voltar a cirurgia apenas aos 15 anos. A entrevistada preocupa-se com a vida académica e profissional do David “não pode jogar futebol ele não pode, se calhar se jogar no dia a seguir não se mexe porque lhe dói. Se não tiver um bom curso vai ser um futuro complicado</p>
--	--	---	---

			para ele.”
O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE	<p>O1 - Qualidade no atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	<p>O1: “o D tem dois anjinhos, que é o pediatra que é o Dr. LG e é o Dr. NCL. O Dr. LG qualquer coisa ligava, que ele foi pediatra do R e qualquer coisa eu ligava e dizia olhe, passou-se isto assim, assim, assim. Ou eu ligava ou ia ter com ele ao Hospital de Faro ou pronto. Sempre nos atendeu. (...) Ele era no particular, Dr. LG que lhe dava consulta no... tinha uma clínica no Vilamoura, depois passou para as Gambelas, a diretor de serviço das Gambelas da pediatria, e foi ele é que disse o que é que o D tinha. Depois eu fui buscar (raio-x) e liguei-lhe e ele disse-me o que é que ele tinha e que tinha que ser logo seguido, tinha que andar logo... Andei aqui um ano em Portimão enrolada para nada. (...) Aqui em Portimão sempre... eles não tinham... a médica não tinha informação nenhum, não sabiam (...) O aparelho infetou uma ou duas vezes. Uma ao fim de pouco tempo de ele ter colocado o fixador infetou logo e fui ao hospital de Portimão, o ortopedista que o atendeu</p>	<p>A entrevistada sobressai o profissionalismo, disponibilidade imediata e exemplar de dois profissionais a quem se demonstra em gratidão; por um lado o pediatra do David pelo imediato diagnóstico e reencaminhamento, por outro lado pela generosidade e profissionalismo intocável do Dr. NCL. O pediatra do David que apesar de o David andar cerca de um ano no Hospital de Portimão com diagnóstico de “dores de crescimento” o que para a entrevistada foi uma completa perda de tempo útil na resolução da doença, foi em desespero e através do pediatra que a entrevistada conseguiu que o David fosse observado por um ortopedista. Apesar de essa consulta ser por um lado fora da sua área de residência o que implicava ter que pedir</p>

		<p>disse não percebia nada daquilo que não era com ele, tirou-lhe os pensos e desinfetou e disse que aquilo não era com ele e para falar com o médico que o operou. Falei com o médico fui para Lisboa e era infeção, cheguei lá, o Dr. NCL viu, desinfetou, passou o antibiótico e viemos embora. Aconteceu duas vezes isto, aqui em Portimão não fizeram nada. Acho que não há muita informação ou nenhuma sobre esta doença, ou não querem saber. Ou não querem saber porque o ortopedista, acho que um ortopedista consegue ver que está infetado. (...) tivemos sorte no médico, no fisioterapeuta. (...) Tenho um grande à vontade com ele. Acho que é um médico... Ele. Portugal não dá valor ao médico que ele é. Não dá! Ele é mais conhecido no estrangeiro que é conhecido em Portugal. E é pena. Porque é o melhor do mundo desta doença. Ele gosta do que faz, é humano, adora as crianças, explica-nos tudo, eu chateio, estou sempre a chateá-lo, sempre a tirar dúvidas e ele responde-me sempre. Eu digo que ele é o anjinho do D. O D teve</p>	<p>boleia ao seu irmão e por outro lado, no Hospital Dona Estefânia a entrevistada sente que não foi atendida de forma humana, talvez considerassem que ela já conhecesse a doença e os seus meandros, mas a entrevistada não sente que tivesse sido a forma mais adequada de encaminhar a cuidadora que seria a responsável pelo desenrolar do dia-a-dia e do bem-estar do seu filho. A intervenção do Hospital Dona Estefânia é posta em causa pela entrevistada, que considera que dispensar informação à família cuidadora, não informar, internar, mandar para cirurgia sem grandes explicações, cirurgias essas em outros hospitais que a entrevistada não conhecia, e segundo a entrevistada a colocação de prótese numa criança de 4 anos ainda em processo de crescimento seriam procedimento inqualificáveis e que</p>
--	--	--	--

		<p>dois anjinhos: o pediatra e o R também é o pediatra, aquele pediatra que enfim. E é o Dr. NCL que é o anjinho do D. Neste momento é o anjinho dele, e não o largo. E eu disse: Dr. mas se houver alguma coisa, eu vou chateá-lo, e ele disse sim. Pode mandar mensagem que eu respondo, já sabe que eu respondo. E brinca com ele e ele gosta. É bom. Entrevistadora: É um médico disponível. Entrevistada: Muito! E gosta muito daquilo que faz. Interessa-se, gosta. Vê-se que gosta não é daqueles que estão só por estar. Ele gosta. E eu também gosto muito dele.</p> <p>O3:“ No início quando fui às consultas, fui com o meu irmão porque eu estou separada. O pai do D só é ativo na doença dele para ir às vezes a Lisboa. Ia com o meu irmão, o meu irmão ia e íamos. Depois, tive que fazer ver o pai do D que não era o meu irmão que era pai, não era o meu irmão que tinha obrigações era ele. E depois ele começou a ir às consultas. Vamos às consultas, pagamos as despesas a meias e vamos. Que</p>	<p>a entrevistada não consegue concordar, principalmente quando passou a ser seguida pelo Dr. NCL com quem conseguiu falar por facebook e que desde sempre a entrevistada teve um grande a vontade e carinho. A entrevistada refere que o Dr. NCL sempre se mostrou disponível e nenhum outro ortopedista se mostraria tão disponível principalmente através de uma plataforma de comunicação tão informal quanto o facebook, e ser através do facebook que foi marcada consulta e muitas dúvidas e questões foram esclarecidas, a entrevistada refere que apenas um médico de exceção teria esse tipo de atenção para com ela e com o David o que para a entrevistada fez toda a diferença, não só pelo carinho com que o David foi tratado, como pela atenção à entrevistada também como a</p>
--	--	---	--

		<p>eu não tenho transporte e para ir de transportes, os horários não coincidem com os horários das consultas e aquilo... Pronto. E vamos, para ir... Pois temos ido agora. A última já foi no hospital particular, ontem, com o mesmo médico o Dr. NCL que eu não o largo. (...) Entrevistadora: Ou seja, a distância, onde... O Dr. NCL estar em Lisboa e vocês aqui em Portimão acaba por não interferir em nada porque vocês estão sempre em constante contacto. Entrevistada: Sempre! Sempre que eu preciso consigo falar com ele. Eu já lhe disse, desculpe o incómodo, ele: “deixe lá, diga lá o que é que quer”. Eu tenho que tirar dúvidas com alguém, quem é a melhor pessoa? É ele, e no início... Às vezes pensava, não sei se pergunto, ah pergunto. (risos) Tinha que ser.”</p>	<p>proximidade, segurança e amizade que foi desde logo estabelecida. Relativamente ao acesso aos cuidados de saúde, desempregada e sem transporte a entrevistada desde logo contou com o apoio do irmão para garantir a presença do David nas consultas, mas rapidamente compreendeu que o pai da David teria também a obrigação de estar presente e ajudar minimamente nem que fosse com a divisão das despesas e transporte do David às consultas quer no Hospital Dona Estefânia, Hospital Garcia da Orta ou recentemente no Hospital Particular da Cruz Vermelha. Apesar das dificuldades a entrevistada garantiu sempre a presença do David nas consultas, mesmo assumindo que a distância entre a zona de residência e o local das consultas era um obstáculo, no entanto, a entrevistada refere que as redes</p>
--	--	--	---

			<p>sociais garantiram a aproximação entre a família e o médico, e que seguiria o Dr. NCL até onde ele estivesse, uma vez que depois da experiência menos positiva que teve em Portimão e no Hospital Dona Estefânia tem a confiança absoluta no médico que colocou o David a correr e a fazer a sua vida normal novamente, permitindo também à entrevistada recuperar a sua vida quotidiana (pouco depois da entrevista, começou a trabalhar num restaurante).</p>
<p>P - NECESSIDADES DETECTADAS</p>	<p>P1 - Pontos fracos</p>	<p>P1: “Que eu conheça não há nenhuma associação. Que me ajude a mim não! Há pouca informação sobre esta doença, poucas pessoas conhecem pouco. (...) Eu imagino uma pessoa que não tenha família, por exemplo cá, eu não tenho família preciso de ir tratar das minhas coisas, preciso de sair, com quem é que eu deixo o meu filho se ele não pode sair de casa? Não há nada. Não temos apoio nenhum. (...) E apoio</p>	<p>A entrevistada sente a falta de uma associação que represente a doença, as famílias, os doentes e as necessidades destes de uma perspetiva assistencialista, que divulgue a doença, as necessidades e amplie o arco de ação quer dos profissionais como das famílias. A entrevistada considera que uma associação</p>

		<p>psicológico, porque isto afeta muito a gente. Isto dá cabo. Revolta muito. (...) Era só eu e eles. O irmão não podia cuidar dele não é? Porque também é uma criança, nunca mais trabalhei. Depois tenho que voltar à minha vida mas agora está complicado, não há trabalho. Não é fácil. Não é nada fácil (...) (tratamento a crianças LCP) Como? Como o meu filho não foi tratado. Com mais... As pessoas serem mais humanas, as crianças terem mais qualidade de vida, a família ter apoio psicológico, financeiro, que depois a gente depende deles para trabalhar e quem não tem família que fique e que tenha capacidade para ficar com eles porque nem todas as pessoas ficam com uma criança com um fixador e... O medo... Informação nas escolas, ser mais divulgado, mais falado, eu acho que falta muita coisa, muita coisa. E os médicos deviam ter conhecimento que esta doença pode ser tratada logo no início e não precisam de levar o fixador, basta fazerem a prevenção. E é tudo muito mais fácil, O D se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha</p>	<p>onde se pudesse apoiar seria importante. Quer em termos de apoio emocional, informação, contactos de outras famílias, trabalho no âmbito de fazer com que a doença fosse reconhecida junto das instituições que poderão facultar algum desconto ou comparticipação do estado para com os aparelhos de ortopedia necessários, tal como dar apoio em termos de rede informal nas mais variadas necessidades que a entrevistada sentiu durante a doença do David. Quando o David não saía de casa implicava que também a entrevistada não poderia sair de casa por não ter ninguém que ficasse com o David, a entrevistada sente que a doença trouxe consigo uma grande exigência emocional e psicológica e que seria útil um apoio psicológico ou de cuidados ao cuidador. A entrevistada confessa que a</p>
--	--	---	---

		<p>chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu. Falta tudo. (...)</p>	<p>doença trouxe consigo um grande sentimento de revolta e impotência com o qual é difícil de lidar; e essa impotência e revolta refletem-se com as mais variadas componentes: escola, equipas médicas, a entrevistada sente que se não fossem os dois profissionais de saúde a quem a entrevistada chama de “anjinhas” tudo seria muito mais complicado a avaliar pelo tratamento que considera que foi desumano e até encontrar o Dr. NCL a quem é muito agradecida. A entrevistada assegura consoante o caso verificado com o David, que é possível fazer a prevenção e tratamento precoce da doença que levaria a um grande avanço na comunidade científica e a um menor desgaste quer das crianças como das famílias e não compreende como é que não estão todos os profissionais a aprender a técnica</p>
--	--	--	---

			<p>pioneira e inovadora do Dr. NCL “os médicos deviam ter conhecimento que esta doença pode ser tratada logo no início e não precisam de levar o fixador, basta fazerem a prevenção. E é tudo muito mais fácil, O D se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu. Falta tudo.”</p>
<p>Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias</p>	<p>Q1: “Acho que o estado devia de ajudar mais as famílias que têm crianças com problemas, não só na doença de Perthes, ou outras que eles dependem da gente e a gente sabe que há crianças bem piores que os nossos não é? Que o estado devia ser... Participar mais nisso, quando são justificadas, um dos pais que precisa de ficar com os filhos devia de haver mais apoios. Devia de haver mais apoios o que não há! Financeiros, psicológicos (...) Tudo! O que é que falta ainda? Tudo! Informação na escola; informação nos médicos; principalmente porque não conhecem a doença. No</p>	<p>Da perspetiva da educação social, há uma grande necessidade de intervenção nas várias perspetivas que abrangem a doença segundo a entrevistada. A entrevistada refere que seria obrigação do estado ajudar ou apoiar minimamente estas famílias, a entrevistada sente que foi completamente excluída e menosprezada pelas entidades estatais, seja através da comparticipação da segurança social como na perspetiva dos subsídios, tal como uma rede de apoio</p>

		<p>centro de saúde não conhecem a doença, os médicos de medicina geral. Na ortopedia poucos conhecem a doença, se conhecem não têm formação, ouvem falar mas não têm informação adequada. Apoios do estado, nas escolas, tanta coisa... Apoio à família, porque isto não é uma doença fácil. Isso é o que eu passo, as pessoas dizem eu imagino, não imagina... Não imagina. Nem eu imagino. É complicado. E sei, tenho dito que há crianças que sofrem mais, há pais que sofrem mais que há coisas diferentes. Mas há informação sobre estas doenças e a doença de Perthes não há informação! E é dar o valor ao médico que temos cá. Não é só no estrangeiro, é cá também, é em Portugal, porque ele é de cá, não é dos Estados Unidos. Devia ser reconhecido como o bom médico que é. (...) (tratamento às crianças com LCP) Como? Como o meu filho não foi tratado. Com mais... As pessoas serem mais humanas, as crianças terem mais qualidade de vida, a família ter apoio psicológico, financeiro, que depois a gente depende deles para</p>	<p>que no caso da entrevistada não existiu (psicólogos, cuidados domiciliários etc) e no caso da entrevistada a única intervenção que a escola tentou ter foi para o David passar a ser uma família sinalizada. Outra das lacunas que a entrevistada apontou será para a informação. O facto de não ter tido ela própria informação quando o David foi diagnosticado, tal como considera que ninguém conhece a doença ou que ela implica e refere-se a escola, profissionais de saúde (caso do hospital de Portimão que além de não receberem o David e o terem enviado para Lisboa, também se recusaram a ajudar a entrevistada das duas vezes que o fixador externo infectou) “há crianças que sofrem mais, há pais que sofrem mais que há coisas diferentes. Mas há informação sobre estas doenças e a</p>
--	--	---	---

		<p>trabalhar e quem não tem família que fique e que tenha capacidade para ficar com eles porque nem todas as pessoas ficam com uma criança com um fixador e... O medo... Informação nas escolas, ser mais divulgado, mais falado, eu acho que falta muita coisa, muita coisa. E os médicos deviam ter conhecimento que esta doença pode ser tratada logo no início e não precisam de levar o fixador, basta fazerem a prevenção. E é tudo muito mais fácil, O D se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu. Falta tudo. (...) Pelo que eu sei no estrangeiro dão mais apoios às famílias com esta doença do que em Portugal, em Portugal dão apoio do quê? Nada. Até o aparelho que o teu filho tem que usar a seguir a usar o fixador tem que ser pago à nossa parte. Que apoios é que o estado dá? Nenhum. Eu não senti apoios do estado em nada. Para dar aquele subsidio de doença não sei o quê... Uma pessoa que não tenha rendimentos que não trabalhe, que é que vai ajudar? Em nada. Se eu só tivesse direito àquele</p>	<p>doença de Perthes não há informação!”. E refere também que era importante a comunidade científica dar o devido valor e haver uma expansão dos métodos do Dr. NCL que segundo a entrevistada é reconhecido nos 5 continentes, o seu método é utilizado em todo o mundo é o melhor do mundo menos em Portugal onde ainda houve profissionais que rejeitaram cuidar uma infeção num fixador externo. Era importante atenuar o sofrimento a que estas crianças e famílias se sujeitam e segundo a entrevistada se existe uma forma de atenuar todo esse processo porque não utiliza-lo em larga escala? A entrevistada refere que “O D se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu.” A entrevistada refere que no estrangeiro (ver EC3) há</p>
--	--	---	--

		<p>subsídio e não tivesse mais rendimentos nenhuns vivia como? Não há ajudas é muito triste. (...) (sobre uma reportagem feita pela CMTV sobre a doença) É verdade, eu vi. Vi a entrevista que o Dr. NCL deu. Que vi no facebook, mas foi uma coisa muito rápida. E acho que havia de haver mais divulgação nessa parte porque eu falo por mim muitos pais são apanhados de surpresa nesta doença e não sabem nada. (...)</p>	<p>muitos mais apoios que em Portugal, não só da parte do estado como de associações que garantem o máximo bem-estar da criança e da família. A entrevistada refere também a importância dos meios de comunicação social para divulgar a doença, tudo aquilo que a doença envolve, ampliar o conhecimento da comunidade civil, e sensibilizar para a problemática.</p>
--	--	---	--

L. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 5 – Daniela e Julieta – Marinha Grande

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador</p> <p>A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “sou a D nasci a quatro de julho de setenta e sete, tenho trinta e oito anos, vou fazer trinta e nove este ano, perto de quarenta. Nasci na Marinha Grande, esta bela cidade, epá, em relação ao estudo sempre fui uma boa aluna, baldei-me sempre muito, deixei de estudar quando os meus pais se separaram para ter mais possibilidade de estar com o meu pai, e, entretanto, voltei a estudar e tirei curso de animadora sociocultural que não exerço e não gosto, não me identifico com a parte de animação que é, as pessoas acham que é balões e animar festas, eu sou muito animada, gosto de animar festas, mas é à noite. Agora com crianças, gosto muito de crianças, mas não nesta vertente. Estive a estagiar no único centro sócio sanitário que existe na Marinha Grande, com prostitutas, toxicodependentes e sem abrigo, depois estive a fazer voluntariado durante um ano na mesma instituição e depois a instituição não teve dinheiro para</p>	<p>A cuidadora da Julieta e entrevistada é a mãe, nascida a 4/7/1977; 38 anos, residente na Marinha Grande onde vive em união de facto com o pai dos seus filhos gémeos que se encontra emigrado em Angola, mas com visitas frequentes a casa. A entrevistada descreve-se como uma boa aluna, pouco aplicada, mas com a separação dos pais a entrevistada deixou de estudar para poder estar mais presente na vida do pai. Fez, entretanto, o curso de animadora sociocultural com estágio num centro comunitário com intervenção nas áreas da prostituição, adições, e sem abrigos. No entanto, não deu continuidade ao exercício como animadora sociocultural. Trabalhou 10 anos como comercial numa empresa multinacional</p>
------------------------------	---	--	--

		<p>me contratar e pronto, e trabalhar naquilo que eu gosto que são os toxicodependentes epá é mesmo área de risco só mesmo fazendo voluntariado aqui em Leiria por aí assim que é o que eu gosto. De resto nasci atrás de um balcão e sou comercial, sou vendedora inata que é o que eu gosto. Neste momento não estou a trabalhar, a empresa onde eu estava descapitalizou e não estou a trabalhar. Estive a trabalhar dez anos ou isso numa multinacional, saí por iniciativa própria porque tinha mais objetivos para atingir atingi-os todos e pronto e depois fiquei grávida de gémeos, passados onze anos de me andarem a dizer que eu não podia engravidar e tive gémeos com nove anos agora.”</p> <p>A2 –“Deixa lá pôr aqui Perthes, pronto é isto que eu acho piada, pronto, aparece aqui no facebook nos grupos onde têm os raios-x e depois olho para os comentários e mas estão a falar de quê? Isto aqui é mesmo.... Vens aqui e olha nove anos, com doença de Perthes na anca esquerda e elas começam para muito</p>	<p>que fechou deixando a entrevistada desempregada desde então, situação que com o nascimento dos seus filhos gémeos se foi prolongando. Com o pai dos filhos tem um relacionamento estável há 19 anos. São um casal unido, o pai R está de momento emigrado em Angola, mas com visitas frequentes à Marinha Grande. Relativamente à postura da família com a doença, a entrevistada é muito descontraída e a doença não afeta de forma alguma a sua postura como mãe, o seu quotidiano e nem sequer lhe ocupa muito espaço mental ou energia, a entrevistada limita-se a confiar no médico e na sua filha que faz uma vida normalíssima, vai gerindo as dores de forma despreocupada e sente um grande distanciamento das outras mães e cuidadoras que têm outras situações mais complicadas em que não</p>
--	--	---	--

		grave e necrose extensa, depois eu não sei. a minha filha tem Perthes, opa eu acho que somos uns pais... Nós importamo-nos e mostrar isto ao R? A minha filha não tem isto. Não, eu confio no médico a minha filha não vai chegar a ter isto, mas a J já tem. Eu confio nele, não quero saber e não quer saber. Epá tenho pena que o teu filho esteja assim, mas isso é outro caso, a minha filha não está a ser, não me vou preocupar com isso e esta é a resposta do R. Podias ter uma entrevista de dez horas que era a única resposta que ias obter dele. Eu confio no médico portanto, mais nada.”	encaixa a sua filha “Epá tenho pena que o teu filho esteja assim mas isso é outro caso, a minha filha não está a ser, não me vou preocupar com isso”. Afirmo também que o pai R tem também a mesma postura “A minha filha não tem isto. Não, eu confio no médico a minha filha não vai chegar a ter isto”.
B – FAMÍLIA	B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Atividades B5 - Resumo do núcleo familiar	B1: “vivo junta com o R, vivemos juntos há quatrocentos e trinta mil anos, vai fazer vinte anos para o ano, dezanove anos sem interrupção. (...). Uma gravidez porreira, soube às seis semanas e nasceram às vinte e nove semanas, tive vinte e três semanas grávida. (...) É a J e o G. E a J é que tem Perthes. (...). Nasceram, no dia nove de dezembro de dois mil e seis, a J ficou dois meses na incubadora. (...) (sobre o parto) cheguei a Leiria e epá foi zástráspás, deram-me	A família está junta há 19 anos ininterruptos, os gémeos têm 11 anos, a entrevistada vive com os gémeos e com o companheiro de vida que se encontra grande parte do tempo a trabalhar em Angola com vindas regulares a casa. A gravidez gemelar foi inesperada e culminou com o nascimento dos gémeos às 29 semanas no dia 9-12-2006. O parto

		<p>corticoides para acelerar o desenvolvimento dos pulmões, fui logo para Coimbra, (...) Fui observada, deram-me outra injeção de corticoide, quem consegue levar duas em quarenta e oito horas é ótimo porque ajuda imenso e eu consegui, depois pronto eu fiquei lá. (...) estive lá dois dias na sala de partos. Porque estive sempre com registos e precisava de duas incubadoras não havia, só havia sempre uma, sempre uma, quando existiram duas, a médica foi-me perguntar se eu me importava de esperar mais um bocadinho assim um dia ou dois por outra incubadora porque ia entrar uma mãe em risco dela e do bebé. (...) E a J quando vi a J só perguntei à médica pelas pernas, ela era assim, eu não via as pernas. Mas levaram-na logo, não se foi logo para a reanimar. (...) Dois meses de incubadora. Cinquenta e oito dias que ela esteve na incubadora. O irmão esteve dez. Ao fim de dez dias saiu ficou no berço ao lado dela, ao fim de mês e meio sensivelmente tivemos de ser transferidos para Leiria que foi uma M porque é a melhor maternidade que</p>	<p>foi muito complicado com transferências de hospital, 2 injeções de corticoide, esperas superiores a 48 horas por 2 incubadoras. Os gémeos nascem prematuros e em grande risco de vida. O irmão fica 10 dias na incubadora, mas o internamento da Julieta prolonga-se por 58 dias com transferência para Leiria após o primeiro mês e meio. O menino é o G e a cuidadora descreve-o como um menino muito calmo, amoroso, tímido, reservado, inteligente, dócil e muito protetor com a irmã. A Julieta é descrita como “completamente destrambelhada, o G sai muito ao pai, muito reservado, muito calmo, até a sorrir é um sorriso tímido. A J não, a J extravasa tudo, fala alto, anda sempre a rir, anda sempre alegre, diz tudo o que lhe vem à cabeça, é muito parecida comigo (...) muito alegre sempre muito</p>
--	--	---	--

		<p>existe e é sim senhora, é tudo em mosaico topo de gama, tudo muito bonito, tudo a brilhar, incubadoras topo de gama, não têm médicos no serviço, não têm enfermeiras, não têm nada! É que onde eu estava a nível humano é muito, muito bom. E depois cá regrediu, foi complicado (...) O G é muito... É tímido, é muito reservado, tem um feitio muito especial, super inteligente, tem uma memória fantástica e é tipo puto mimado mesmo. Gosta muito de mimos, e é muito inteligente. A J é completamente destrambelhada, o G sai muito ao pai, muito reservado, muito calmo, até a sorrir é um sorriso tímido. A J não, a J extravasa tudo, fala alto, anda sempre a rir, anda sempre alegre, diz tudo o que lhe vem à cabeça, é muito parecida comigo (...) muito alegre sempre muito comunicativa, muito amiga, ajuda os amiguinhos todos na escola, integra os ciganos todos, tudo o que é de etnia cigana integra-os todos para não serem discriminados, tem um coração enorme. Os dois têm e são muito humildes.”</p>	<p>comunicativa, muito amiga, ajuda os amiguinhos todos na escola, integra os ciganos todos, tudo o que é de etnia cigana integra-os todos para não serem discriminados, tem um coração enorme. Os dois têm e são muito humildes.” A entrevistada também se refere à Julieta como uma menina que como nasceu muito pequenina e com um quadro clínico sensível (veio para casa a fazer refluxo e a entrevistada recorda vezes em que mesmo a mamar em bebé deixava de respirar) e como tal sempre foi muito protegida, sempre requereu muita atenção e ela própria sempre foi muito irrequieta demonstrando sempre uma grande força de vontade e perseverança e força anímica e não demonstrando qualquer sinal de diferença ou exclusão perante as peculiaridades com que iniciou o seu</p>
--	--	--	---

		<p>B4: “a J ela é muito inteligente e nós, foi assim, ela nasceu muito pequenina e nós protegemo-la sempre muito, foi sempre muito protegida a J veio para casa a fazer refluxo, não conseguia respirar nem mamar eu tive que a virar de pernas para o ar, tinha que lhe bater porque ela ficava roxa, enfim uma série de coisas. E foi crescendo mas nunca teve complexos de ser pequenina ao pé dos outros, e eu acho que lhe transmiti valores, eu acho que também tem muito a ver com aquilo que se transmite porque a J sabe que não é por ser pequena, que não pode ser polícia que é o que ela quer ser, que não pode, que não é por ser pequena que não vai ser médica do INEM para ser a primeira a salvar alguém, também quer ser, que não é por ser pequena que não vai para o Chapitô que também quer ir para o Chapitô, quer fazer uma série de coisas, e sabe que não é pelo tamanho, sabe que não é por ter a doença na perna, ela é muito forte, ela sempre foi desde que nasceu ela é uma menina especial, tem uma</p>	percurso de vida.
--	--	--	-------------------

		<p>força que vem não sei de onde. (...) Quando estava na incubadora, eu limitava-me a transmitir, era como se lhe desse e eu ria-me, sorria para ela e agarrava-a só por um dedinho e eu acho que ela foi crescendo assim, que ela é muito forte e é muito resistente à dor também, e é muito forte mesmo, ela tem um orgulho imenso em conseguir fazer tudo. Em fazer ressonâncias magnéticas que os adultos não se aguentam e ela está ali sem se mexer, faz um raio-x vai sozinha, já não permite nós não vamos com ela à sala, ela vai sozinha e vem. É muito independente sempre foi e não vejo qualquer queixa, qualquer”</p>	
<p>C - DIAGNÓSTICO</p>	<p>C1 -Diagnóstico da doença C2 - Suspeitas de origem da doença C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “a J deitou-se num dia, no outro acordou a coxear. Acordou a coxear. (...). Em setembro de dois mil e treze (...) sim, sim, acordou a coxear, deitou-se sem dores, sem nada, acordou a coxear. Passados dois dias, continuou a coxear, e manifestou dor e esfregámos a perninha, e perguntei-lhe se tinha caído que ela cai imenso (...) ela garantiu que não. A partir do momento em que ela garantiu que não liguei para o pediatra,</p>	<p>Num certo dia de setembro de 2013, sem que qualquer acontecimento pudesse prever, a Julieta adormece sem qualquer sintoma e quando acorda tem dores e coxeia. A mãe experimenta esfregar a perna e perceber se as dores são resultado de alguma queda “A partir do momento em que ela garantiu que não liguei para o</p>

		<p>disse-lhe o que a J estava a sentir, ele deu-me logo o contacto do Dr. JM, era o chefe da ortopedia do pediátrico de Coimbra. Saiu do pediátrico por razões pessoais e está a dar consultas particulares no Centro Hospitalar São Francisco em Leiria. E eu fui para o Dr. JM, marcámos consulta e fomos logo lá passado um dia. Ele fez um raio-x à J e pronto explicou que era então uma doença rara, era uma doença rara e tinha um nome muito pomposo de três médicos e era uma doença rara que tinha mais de cem anos, não tinha cura nem tratamento, não era nenhum tumor, não lhe tirava a vida o que poderia era crescer com algumas limitações no andar, mas nada mais do que isso. E que havia casos de sucesso, conhecia muitos porque estudava a doença, e para confiarmos no pediátrico que ela estava bem entregue, depois de irmos ao pediátrico, passados sensivelmente três semanas. (...) Em Coimbra que nós pertencemos a Coimbra, ao pediátrico de Coimbra onde fomos atendidos pela Dra. C que é uma excelente ortopedista (...) a Dra. C viu</p>	<p>pediatra, disse-lhe o que a J estava a sentir, ele deu-me logo o contacto do Dr. JM, era o chefe da ortopedia do pediátrico de Coimbra. Saiu do pediátrico por razões pessoais e está a dar consultas particulares no Centro Hospitalar São Francisco em Leiria.”. O Dr. JM já tinha sido o pediatra da Julieta no Hospital de Coimbra que é o Hospital de referência da Marinha Grande onde a Julieta tinha já iniciado o seu percurso de vida e Hospital onde já tinha estado internada na incubadora logo quando nasceu, mas o seu pediatra encontrava-se a dar consultas exclusivamente numa clínica privada e foi a essa clínica privada que a entrevistada se dirigiu assim que a Julieta apresentou o primeiro quadro de dor. Assim, que a entrevistada telefonou ao pediatra da Julieta no dia seguinte tiveram logo</p>
--	--	---	---

		<p>logo o raio-x que ele lhe tinha feito e disse que de facto o que ela tinha que era Perthes, e que era uma doença que tínhamos que esperar que evoluísse até ao último grau. O ultimo grau que pronto; o ultimo grau que era quando a operavam, mas nisto o Dr. JM alertou-nos para pesquisarmos na net por curiosidade nossa e para não nos assustarmos com as discrepâncias que existem porque para ele está provado que não são os parafusos na anca nem o gesso nas pernas que tratam, ele disse-nos diretamente que isso é massacrar as crianças e que ele não o faz e nem nunca fará isso porque não cura, não... Não cura, massacra as crianças. Que no Norte colocam parafusos, se vivêssemos no norte que colocavam parafusos, do Alentejo para baixo, Algarve, colocavam gesso, e no centro que não faziam nada. Nós já tínhamos essa indicação e também não gostei de nenhuma das opções, nem norte nem sul, gostei mais desta de não fazer nada”</p>	<p>consulta seguida de raio-x e o diagnóstico foi feito de forma imediata, infalível, competente e atempadamente. Logo no início do decorrer natural da história da doença, sem qualquer rodeio, a Julieta foi imediata, correta e atempadamente diagnosticada. O pediatra explicou de imediato e de forma calma, clara e concisa que “era então uma doença rara, era uma doença rara e tinha um nome muito pomposo de três médicos e era uma doença rara que tinha mais de cem anos, não tinha cura nem tratamento, não era nenhum tumor, não lhe tirava a vida o que poderia era crescer com algumas limitações no andar, mas nada mais do que isso. E que havia casos de sucesso, conhecia muitos porque estudava a doença, e para confiarmos no pediátrico que ela estava bem entregue, depois de</p>
--	--	--	---

		<p>C2: “As hormonas de crescimento, a J portanto, a J e o G eles, são gémeos, nasceram no mesmo dia, mas o que é que acontece? A J parou de desenvolver na barriga, depois foi para a incubadora e não desenvolveu, ou seja, o que os médicos chamam a isto é uma oportunidade perdida. Ou seja, ela teve a oportunidade de desenvolver na barriga e não desenvolveu, teve oportunidade de desenvolver nos dias que esteve na incubadora e também não desenvolveu, ou seja, perdeu a oportunidade. Nós sabíamos que a J ia ser sempre pequenina, magrinha, mas saudável, pronto, não tem qualquer tipo de sequela. E há uns três anos o pediatra viu-a como sempre, magrinha, fininha e está boa, está ótima está tudo e mais alguma coisa e perguntou-nos se nós achávamos, ou se estávamos interessados ou se queríamos que a J fizesse um estudo de crescimento que se baseava, basicamente é dar os dados pessoais, alturas, pesos e tudo e mais alguma coisa dos pais, dos</p>	<p>irmos ao pediátrico” 3 semanas após a consulta com o pediatra e imediato diagnóstico tiveram consulta na ortopedia de Coimbra com a Dra. C que confirmou o diagnóstico que a família já conhecia; as indicações da Dra. são “de facto o que ela tinha que era Perthes, e que era uma doença que tínhamos que esperar que evoluísse até ao último grau. O ultimo grau que pronto, o ultimo grau que era quando a operavam”. A entrevista acresce ainda que “o Dr. JM alertou-nos para pesquisarmos na net por curiosidade nossa e para não nos assustarmos com as discrepâncias que existem porque para ele está provado que não são os parafusos na anca nem o gesso nas pernas que tratam, ele disse-nos diretamente que isso é massacrar as crianças e que ele não o faz e nem nunca fará isso porque não cura,</p>
--	--	--	--

		<p>avós, tios e primos para fazerem uma média da altura da estatura da família e a J fez e em adulta ficaria no máximo com um metro e quarenta o que é pouco. Seria muito pequenina, mas pronto eu também sou pequena e foi mais ou menos por aí. No entanto, o Dr. JM disse-nos foi uma coisa que não tem qualquer tipo de problema ela ser pequenina, pronto já sabíamos que ela iria ser, aliás que o tratamento dá no máximo um metro e cinquenta e três, possivelmente que é o tamanho que eu tenho. (...) deixámos a decisão com a J. Medimos a J, arranjei montes de coisas, tamanhos para ela ver como é que poderia ficar, se fizesse o tratamento onde é que iria chegar e a J disse à médica que sim senhores que queria fazer, que não se importava de levar a piquinha todos os dias. E o que é certo, é que num ano, a J cresceu mais que em três. Cresceu três centímetros e para ela foi um fenómeno (...) foi bom, mas eu não li a bula e de facto fala lá na Perthes mas pronto, dizem que não tem nada a ver, também se tiver já está. (...). Quando lhe falei ele</p>	<p>não... Não cura, massacra as acrianças. Que no norte colocam parafusos, se vivêssemos no norte que colocavam parafusos, do Alentejo para baixo, Algarve, colocavam gesso, e no centro que não faziam nada. Nós já tínhamos essa indicação e também não gostei de nenhuma das opções, nem norte nem sul, gostei mais desta de não fazer nada”. É importante destacar-se que a Julieta nasceu prematura e com peso abaixo do normal, apesar de ter tido um período de 58 dias em incubadora, a Julieta teve manteve uma grande diferença de tamanho, peso e percentil em relação ao irmão. Assim, aos 7 anos a Julieta começa a fazer um tratamento baseado em hormonas de crescimento. Este tratamento acarreta uma injeção hormonal diária. Na bula da injeção diária, é referido que pode levar à</p>
--	--	---	---

		disse que não teria praticamente, que era impossível a J ter Perthes pela medicação, poderia... Porque foi muito poucos dias a medicação, foram oito dias era muito pouco tempo, contudo a dar continuação ao tratamento se ela regredisse para deixarmos de fazer a hormona e isso aí deixávamos logo mas ela não.”	doença de Legg-Calvé-Perthes, no entanto a entrevistada esclarece que não poderia ser esse o motivo uma vez que o início do tratamento e o diagnóstico foram praticamente simultâneos, sendo portanto mínimas as hipóteses de ter sido esta a origem da doença.
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / histórias da DLCP D5 – Perceções do cuidador sobre a DLCP	D1: “nós não ficámos satisfeitos como é evidente porque ficar a esperar, nós não sabíamos o que é que esperávamos. Porque ninguém explica: olhe, pode ficar sem andar, pode ficar com uma perna mais curta que a outra, ah inclusivamente disse logo que a J ficava com uma perna mais curta que a outra, foi o prognóstico foi péssimo. Então viemos de Coimbra, passados uns dois três dias, eu em trabalho falei com um amigo meu (...) não tive dúvida nenhuma, o R estava em Luanda, eu não lhe disse nada liguei para lá marquei consulta e perguntaram-me se eu queria o Dr. EM ou se podia ser o colega, e eu disse Dr. EM e pronto, marquei consulta para o dia a seguir que o R	Apesar de confiantes na opinião da Dra. C do Hospital de Coimbra, a família não deixa de sentir alguma tristeza para com o diagnóstico e implicações “nós não sabíamos o que é que esperávamos. Porque ninguém explica: olhe, pode ficar sem andar, pode ficar com uma perna mais curta que a outra, ah inclusivamente disse logo que a J ficava com uma perna mais curta que a outra, foi o prognóstico foi péssimo”. Insatisfeitos, procuram uma segunda opinião e através de um colega de trabalho da entrevistada ouve falar da

		<p>chegasse de Luanda logo, tive essa sorte e pronto. A consulta foi em setembro, outubro, novembro, no máximo Novembro que foi cerca de um mês e meio depois das primeiras dores. Mas não dores continuadas, teve a dor e passou. Pronto o Dr. EM a primeira coisa que nos disse foi que não falava sem conhecimento de causa o que para ele conhecimento de causa é fazer exames, a J fez logo uma ressonância, foi logo fazer um raio-x e uma ressonância, ele disse que a J de facto tem uma Perthes, confirmou o que o Dr. JM tinha dito, que era uma doença rara, que era muito raro mais em meninas, que é raríssimo aparecer em meninas, que é mais em meninos, que já tinha a taxa de sucesso nele, nele pronto, os meninos de Perthes que ele tratou estão todos ótimos para não nos preocuparmos e que era vigiar e que o deixar andar típico, uma frase típico de todos os colegas, que diziam que não é nada disso, não se pode deixar andar porque o deixar andar significa perder a anca e daí as próteses e aquela complexidade toda. Desde aí temos</p>	<p>clínica do Dr. EM no Porto. Marca consulta e o Dr. EM pede para levarem a menina e fazerem exames para haver certezas. A consulta com o Dr. EM decorreu “cerca de um mês e meio depois das primeiras dores. Mas não dores continuadas, teve a dor e passou”; e desta forma assim que a família chegou à consulta “foi logo fazer um raio-x e uma ressonância, ele disse que a J de facto tem uma Perthes, confirmou o que o Dr. JM tinha dito, que era uma doença rara, que era muito raro mais em meninas, que é raríssimo aparecer em meninas, que é mais em meninos, que já tinha a taxa de sucesso nele, nele pronto, os meninos de Perthes que ele tratou estão todos ótimos para não nos preocuparmos e que era vigiar e que o deixar andar típico, uma frase típico de todos os colegas, que diziam que não é</p>
--	--	--	---

		<p>tido as consultas, a única consulta mais passada foram seis meses, interrompida com uma crise da J que fez, foi lá porque ela teve muita dor, muita dor. (...) Vigiar. Ela vir para casa e fazer a vida completamente normal, e vigiar, perguntar todos os dias de zero a dez qual era a dor, e estarmos muito atentos com a dor e que se ela tivesse uma crise. Uma crise é muita dor e não conseguir andar mesmo, nesse momento ou ligar para ele para metermo-nos na carrinha e levá-la ao porto para ele a operar porque é nesse momento que salva a anca com uma pequena cirurgia. Nós confiámos, e é isso que temos feito, é isso que temos feito, temos ido mais ou menos de três em três meses, a J faz o raio-x, a ressonância quando há mesmo necessidade que ele não quer mesmo, ele evita ao máximo, por causa das radiações, entretanto a J em dezembro teve então a primeira e única crise. Este dezembro de dois mil e catorze, passado, portanto, um ano, teve mesmo uma crise enorme de dor, chorou, chorou, chorou, não conseguia andar, e para a J se</p>	<p>nada disso, não se pode deixar andar porque o deixar andar significa perder a anca e daí as próteses e aquela complexidade toda. Desde aí temos tido as consultas, a única consulta mais passada foram seis meses, interrompida com uma crise da J que fez, foi lá porque ela teve muita dor, muita dor. (...) vigiar. Ela vir para casa e fazer a vida completamente normal, e vigiar, perguntar todos os dias de zero a dez qual era a dor, e estarmos muito atentos com a dor e que se ela tivesse uma crise. Uma crise é muita dor e não conseguir andar mesmo, nesse momento ou ligar para ele para metermo-nos na carrinha e levá-la ao Porto para ele a operar porque é nesse momento que salva a anca com uma pequena cirurgia.”, o médico inspira confiança à família que começa a ter consultas frequentes de</p>
--	--	---	--

		<p>queixar, é porque tem dor. Eu liguei imediatamente para ele, ele estava na Holanda a dar formação, mas atende tudo, atendeu e disse pronto para a J, para estarmos a vigiar, para darmos nem que fosse um benuron para atenuar um bocadinho a dor, porque não há nada a fazer. (...) Ia lá de três em três meses e sempre bem. Todo o exercício que o médico lhe fazia estava bem. Os exercícios que eram o girar a pernoça, ver até onde é que a anca vai, se está a rodar bem e isso tudo. (...) em Dezembro ela teve esta crise ele disse pronto que é próprio da doença, contudo queria descansar a J e queria que nós fôssemos ao Porto para ele a ver e falar um bocadinho com ela, para ela não ficar assustada e para a ver, só por curiosidade só para a ver. Efetivamente a curiosidade, bem não foi bem, bem aquilo que ele esperou porque assim que a viu, pediu-nos logo um raio-x só para desmistificar tudo bem e a seguir pede-nos uma ressonância magnética porque disse que estava com um por cento de dúvida e não queria estar com um por cento de dúvida. E eu</p>	<p>vigilância com uma regularidade entre os 3 a 6 meses. Em dezembro de 2014 a Julieta tem um episódio de dor, o médico, apesar de se encontrar fora, atende e dá a indicação de repouso e se necessário Benuron. Foi o único episódio de dor da Julieta, que antecipou a consulta para confirmar se estava tudo a decorrer dentro da normalidade, o Dr. EM confirma que tinha sido apenas uma inflamação que levou às dores. As consultas regulares tinham sempre um feedback positivo “Todo o exercício que o médico lhe fazia estava bem. Os exercícios que eram o girar a pernoça, ver até onde é que a anca vai, se está a rodar bem e isso tudo.”. Em abril de 2015 o Dr. EM sugere um tratamento novo em Portugal trazido pelo próprio chamado PST “É muito simples, não causa qualquer tipo de dor, nada. Tem radiação e está ali</p>
--	--	--	---

		<p>perguntei em que e ele disse se estava na altura de ser operada já ou não. Fizemos a ressonância magnética e ele viu que de facto não havia necessidade porque era uma inflamação grande. Porque ela tinha, para passar a inflamação? Pois claro, foi Brufen, uns diazinhos de Brufen, vigiar, se no prazo de uma semana se mantivesse então voltávamos e possivelmente seria operada, mas passados três dias, impecável, sem dor”</p> <p>D3: “O PST portanto eu não sabia o que era, também não fiz questão de saber. (...) em abril do ano passado de dois mil e quinze, o Dr. EM propôs que a J fizesse PST para tentar ativar o sangue na anca. Fez durante uma semana. (...) É muito simples, não causa qualquer tipo de dor, nada. Tem radiação e está ali uma hora deitada dentro de uma máquina, digamos assim. Porque ela cabia lá toda dentro e eram só as pernas, que a J é muito pequenina então aquilo ficava logo no corpo todo. Mas correu muitíssimo bem, fez duas horas por dia, fazia de manhã e ao final da tarde</p>	<p>uma hora deitada dentro de uma máquina”. A Julieta faz então este tratamento “Ainda não temos é o feedback porque nós sabíamos que era sem garantia. E isto em abril de dois mil e quinze, portanto faz um ano. Marcámos, fomos fazer em junho e faz agora um ano (...)”. “Depois do tratamento, foi vigia (...) Nada. Mantém-se não igual digamos, não está igual, não regrediu, está a progredir. Há uma grande probabilidade de a J não ter sequer que ser operada, teve que passar por ela, pronto, aconteceu, se começar a irrigar, devagarinho a coisa vai ao sítio.”</p>
--	--	--	--

		<p>porque nós optámos por ela fazer duas por dia durante uma semana porque senão teríamos que... É assim ir e vir todos os dias durante catorze dias era péssimo, e então nós optámos por isto, por fazer uma hora de manhã, uma hora ao fim da tarde porque tem que ser espaçado, de segunda a sábado e fez os tratamentos todos. Sem qualquer tipo de garantia como é evidente. É um tratamento inovador em Portugal, vais à net e lês aquilo consiste numa máquina e pronto e tem radiação. E ela fez uma semana todos os dias. (...) supertranquila, as auxiliares são fantásticas, as fisioterapeutas são do melhor mesmo. (...) Ainda não temos é o feedback porque nós sabíamos que era sem garantia. E isto em abril de dois mil e quinze, portanto faz um ano. Marcámos, fomos fazer em junho e faz agora um ano em junho que a J fez. Julgo eu, não te quero mentir que PST existe na Clínica do Dragão e penso que alguém deve fazer em Lisboa, mas foi o Dr. que trouxe este tratamento. (...) Depois do tratamento, foi vigia (...). Nada. Mantém-se não igual digamos,</p>	
--	--	--	--

		não está igual, não regrediu, está a progredir. Há uma grande probabilidade de a J não ter sequer que ser operada, teve que passar por ela, pronto, aconteceu, se começar a irrigar, devagarinho a coisa vai ao sítio.”	
E - LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o período da doença	E1: ”o médico disse efetivamente que ela era para fazer a vida normal com a exceção de jogar futebol porque ali o chute é prejudicial, mas para fazer tudo. Claro evitar saltar, evitar saltar à corda, evitar andar de patins, evitar, mas ela não evita e nós não a proibimos e temos ordem médica para ela fazer a vida normal, tudo o que ela quiser fazer futebol é que não. Mas ela joga futebol (...) anda sempre a jogar à bola, anda sempre a saltar, mas eu rata vi logo o que era, é do esforço mas é do que ela faz, da anca e tem tudo a ver. (...) Sim, e anda de skate, anda de patins, salta à corda, salta muros, salta daqui lá para baixo da janela do quarto para o R/C, joga futebol.”	A Julieta faz a sua vida como qualquer criança da sua idade, sem qualquer tio de limitações, o médico não deu qualquer indicação de restrições, a Julieta não tem dores que a impeçam de fazer o seu dia-a-dia normal e como tal a doença não acarretou qualquer limitação à atividade física diária da Julieta que anda sempre a jogar à bola e “anda de skate, anda de patins, salta à corda, salta muros, salta daqui lá para baixo da janela do quarto para o R/C, joga futebol.”.
F - RELAÇÃO COM A DOENÇA	F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença	F1: “vocês acabaram por reagir bem à doença. Entrevistada: Sim, sim, sim. E transmitimos isso à J e ela é supertranquila, a única coisa que ela diz é, ela	Quer a família como a Julieta, encaram com bastante tranquilidade e descontração a doença “fui contagiada pelo não vale a

	no cuidador	<p>sabe dizer o que é que tem, que tem Perthes, ela sabe (...) Na escola toda a gente sabe o que é que ela tem, a J tem uma doença na perna, ninguém lhe pode tocar na perna e é assim que ela diz, eu tenho uma doença na perna e é a perna da doença. E é descontraída nunca, ou foi uma menina que nunca pôs em causa ai e com tantos meninos que tinha que ser a mim, não, nunca se lamentou (...) a J manifestou dor foi ao médico, ouviu o médico, o médico disse efetivamente que ela era para fazer a vida normal com a exceção de jogar futebol porque ali o chute é prejudicial, mas para fazer tudo. Claro evitar saltar, evitar saltar à corda, evitar andar de patins, evitar, mas ela não evita e nós não a proibimos e temos ordem médica para ela fazer a vida normal, tudo o que ela quiser fazer futebol é que não. Mas ela joga futebol. E ela ouviu o médico e ok, tenho esta doença, tenho esta doença, quando me doer eu digo-vos, não me andem sempre a perguntar porque eu já ouvi o médico, temos é uma coisa cá em casa, tenho para aí uns dez sacos de sementes (...) que se aquecem</p>	<p>pena, confiámos, é o papa (...) vigiamos e quando for para ser operada é (...) não vivemos isto assim de uma forma muito intensa a pensar (...) se ela tiver de ser operada é operada e passa-se pela recuperação, não estamos a pensar, é como se tivesse de ser operada ao apêndice uma coisa simples, se estamos a pensar em parafusos e ferros e gesso e ela não andar (...) Nada disso nos passa pela cabeça.”. Mesmo a Julieta encara a doença de forma muito natural, não tem qualquer limitação e mesmo quando tem alguma dor, consequência de um dia de mais atividade limita-se a pedir o saco das sementes da mãe para atenuar o desconforto, mas não faz muito alarido nem se preocupa em demasia. A entrevistada refere que na escola toda a gente sabe e a Julieta refere-se à “perna da doença” com naturalidade e</p>
--	-------------	---	--

		<p>no micro-ondas com sementes várias, que são bons e efetivamente retiram a dor, atenuam a dor. E então como é que nós sabemos se dói ou não dói? A J não diz que lhe dói. Vai para a cama à noite e traz-me o saco das sementes se faz favor.”</p> <p>F2: “fui contagiada pelo não vale a pena, confiámos, é o papa (...) vigiamos e quando for para ser operada é (...) não vivemos isto assim de uma forma muito intensa a pensar (...) se ela tiver de ser operada é operada e passa-se pela recuperação, não estamos a pensar, é como se tivesse de ser operada ao apêndice uma coisa simples, se estamos a pensar em parafusos e ferros e gesso e ela não andar (...) Nada disso nos passa pela cabeça.”</p>	<p>“ela ouviu o médico e ok, tenho esta doença, tenho esta doença, quando me doer eu digo-vos, não me andem sempre a perguntar porque eu já ouvi o médico”.</p>
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença	<p>G1: “conhecem, sabem o que é que ela tem, mas ela é líder desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito, muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela. (...) eu acho que há um estigma muito grande e dizem que as crianças</p>	<p>Foi em termos sociais que a entrevistada focou uma parte da sua atenção durante a entrevista. A reter que a família reside na Marinha Grande que é uma cidade com cerca de 10 500 habitantes da zona de</p>

		<p>são más umas para as outras porque descriminam-se porque um é caixa de óculos porque usa óculos, outra é monte de banhas por ser gordo, outro minorca por ser pequenina enfim, no meio de tudo eu acho que os adultos são mais maldosos. E eu não fiz questão, não fiz questão nenhuma de por no jornal que a J tinha Perthes. Isto uma maneira de falar. Dissemos aos avós, os avós sabem que ela tem uma doença na perna. Eu tive o cuidado de explicar o que era o que poderia acontecer aos meus pais e aos meus sogros e tenho meia dúzia de amigos que efetivamente sabem, mas lá está é a doença numa perna, depois a primeira vez que eu coloquei no facebook o que era a doença de Perthes, começaram logo a perguntar ao meu pai e ele depois ralhou que eu não deveria ter posto no facebook, mas a intenção é ajudar. As pessoas querem saber e parece que quanto pior for o diagnóstico melhor. (...) Agora, as pessoas quando perguntam pela J é coitadinha. Pronto coitadinha, como é que está a menina coitadinha, coitadinha da menina. E isso</p>	<p>Leiria, uma cidade pequena onde todos se conhecem e a entrevistada sente que teve que fazer alguma gestão da parte social da doença. Por um lado, na escola da Julieta não houve qualquer problema relevante que a entrevistada tenha apontado, pelo contrário ““conhecem, sabem o que é que ela tem, mas ela é líder desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito, muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela.” Ao contrário das expectativas da entrevistada que esperava que as crianças fossem cruéis e que colocassem a Julieta numa situação difícil, a sua surpresa veio dos adultos que acabaram por tentar colocar a própria entrevistada e a Julieta numa situação de vítimas que a entrevistada não reconhece como suas. Existem algumas quezílias na família que foram acentuadas com a</p>
--	--	--	---

		<p>enerva-me. Como é evidente. Não gosto porque isso transmite um bocado o que passam aos filhos, ela não é coitadinha, é simples. (...) Eu acho que as pessoas querem, querem sentir pena umas das outras, querem ser coitadinhas, eu nunca transmiti isso à J por exemplo. Tens isto, a mãe tem narcolepsia, a mãe também tem uma doença, há outros meninos que também têm outras doenças. (...) Parece que tem que ser uma coisa, epá quanto pior for melhor e eu acho por bem e para preservar também um pouco a J, quem eu acho que deve saber sabe, quem eu acho que devo alertar por exemplo a nível de facebook por exemplo fazer uma divulgação sobre a doença no sentido de informação e de alertar para o que é que existe e levar o filho ao médico e irem a coxear. Isso é diferente, isso os pais sabem o que a minha filha tem. Se me quiserem perguntar eu respondo. É mais ou menos por aí porque não gosto, não gosto que achem coitadinha e tão pequenina e epá, é pequenina, mas tem mais força que muitos adultos.”</p>	<p>doença da Julieta. A entrevistada teve o cuidado de explicar o decorrer dos acontecimentos aos avós e à família mais próxima que a apoiaram e a apoiam indiscriminadamente, no entanto, na família e amigos mais afastados há uma certa postura de vitimização que desagrada a entrevistada “As pessoas querem saber e parece que quanto pior for o diagnóstico melhor. (...). Agora, as pessoas quando perguntam pela J é coitadinha. Pronto coitadinha, como é que está a menina coitadinha, coitadinha da menina. E isso enerva-me. Como é evidente. Não gosto porque isso transmite um bocado o que passam aos filhos, ela não é coitadinha, é simples. (...) Eu acho que as pessoas querem, querem sentir pena umas das outras, querem ser coitadinhas, eu nunca transmiti isso à J”, e aproveita para</p>
--	--	--	--

			<p>esclarecer que nunca fez da doença da filha algo complexo ou complicado, e se alguma vez abordou o assunto, foi sempre numa perspetiva de sensibilização para outras famílias e que a Julieta terá sempre que ser feliz seja com que diagnóstico for, a própria entrevistada tem narcolepsia e sente que tem que fazer um esforço extra para fazer com que as pessoas das suas relações encarem tudo com a maior normalidade possível enquanto mantém a estabilidade emocional e felicidade da sua filha em níveis aceitáveis.</p>
<p>H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES</p>	<p>H1 – Profissão do cuidador</p> <p>H2 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador</p> <p>H3 - Reações da entidade patronal</p>	<p>H1: “Neste momento não estou a trabalhar, a empresa onde eu estava descapitalizou e não estou a trabalhar. Estive a trabalhar dez anos ou isso numa multinacional, saí por iniciativa própria porque tinha mais objetivos para atingir atingi-os todos e pronto e depois fiquei grávida de gémeos”</p>	<p>A entrevistada encontrava-se desempregada aquando do diagnóstico. Trabalhou durante 10 anos na área comercial numa empresa multinacional que descapitalizou e a entrevistada quando ia procurar outros objetivos profissionais soube da gravidez e dedicou-se à família.</p>

<p>I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA</p>	<p>I1 - Postura da escola perante a doença</p> <p>Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>I1: “Na escola toda a gente sabe o que é que ela tem, a J tem uma doença na perna, ninguém lhe pode tocar na perna e é assim que ela diz, eu tenho uma doença na perna e é a perna da doença. E é descontraída nunca, ou foi uma menina que nunca pôs em causa ai e com tantos meninos que tinha que ser a mim, não, nunca se lamentou (...) Olha a J na escola, isso até é bastante interessante porque a J sempre foi muito boa aluna, é muito estudiosa, estuda muito muito muito, adora ler, faz cópias, faz tudo. (...) Este ano baixou as notas no primeiro período e quando fomos à consulta a Coimbra a médica perguntou-me como é que ela estava na escola e eu disse é uma coisa que eu achei estranho foi a médica ter dito que ia marcar uma consulta de défice de atenção porque défice de atenção é um efeito colateral da Perthes, eu não sabia, não consigo perceber o que é que uma coisa tem a ver com a outra, ainda não foi à consulta que ainda não marcaram, irá para fazer o despiste, ela sempre foi distraída, sempre foi muito elétrica, não é hiperativa, não me venham cá</p>	<p>A Julieta faz a sua vida normalmente, é uma jovem cheia de vida e energética que faz questão de ser muito feliz e não permite que o desconforto das dores a impeçam de fazer todas as brincadeiras próprias da idade enquanto o médico permitir. Mesmo assim, na escola, toda a comunidade escolar está a par e conhece a evolução da doença e todos têm a Julieta sob supervisão e cuidados “Na escola toda a gente sabe o que é que ela tem, a J tem uma doença na perna, ninguém lhe pode tocar na perna e é assim que ela diz, eu tenho uma doença na perna e é a perna da doença.”, a Julieta é boa aluna, uma líder natural que com a doença é ainda mais protegida e acarinhada não só pelos colegas como pelas assistentes que estão sempre atentas e prontas a ajudar a Julieta “sabem o que é que ela tem mas ela é líder</p>
--	---	---	--

		<p>dizer que a miúda é hiperativa porque não é. Mas disseram-me que uma das coisas que acontece aos meninos é terem défice de atenção depois de terem, de ser detetado Perthes, eu não sabia, não fazia a mínima ideia. (...) conhecem, sabem o que é que ela tem, mas ela é líder desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito, muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela. (...). Quando ela foi diagnosticada ela já estava na segunda classe. Foi na segunda porque ela entrou em Setembro foi diagnosticada e agora está na terceira porque entraram com sete (...) Foi tranquilo o pediatra disse que era só, para a vigiar pronto, se ela tinha dor, se não tinha, explicámos o que é que ela tinha mas foi tranquilo, neste tempo todo, nestes dois anos talvez a professora me tenha ligado uma vez aa dizer que a J tinha dor na perna, se estava a queixar de resto, têm muito cuidado com ela, mesmo as auxiliares, principalmente a dona Joaquina anda sempre a ver se ela está a jogar à bola, mas só por precaução e diz-me olhe, apanhei-a a jogar</p>	<p>desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito, muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela. (...). Quando ela foi diagnosticada ela já estava na segunda classe. Foi na segunda porque ela entrou em setembro foi diagnosticada e agora está na terceira porque entraram com sete (...) nestes dois anos talvez a professora me tenha ligado uma vez aa dizer que a J tinha dor na perna, se estava a queixar de resto, têm muito cuidado com ela, mesmo as auxiliares, principalmente a dona Joaquina anda sempre a ver se ela está a jogar à bola, mas só por precaução e diz-me olhe, apanhei-a a jogar, mas são muito cuidadosas.”.</p>
--	--	---	---

		mas são muito cuidadosas.”	
J - HABITAÇÃO	J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.	SEM DADOS	Sem qualquer alteração ou adaptação na residência familiar.
K - ATIVIDADES LÚDICAS	K1 - Métodos e estratégias utilizados pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações. K2 – Gestão da atividade diária dos doentes	K1: ”o médico disse efetivamente que ela era para fazer a vida normal com a exceção de jogar futebol anda sempre a jogar à bola, anda sempre a saltar (...) Sim, e anda de skate, anda de patins, salta à corda, salta muros, salta daqui lá para baixo da janela do quarto para o R/C, joga futebol.”	Sem qualquer tipo de restrição de atividades ou necessidade de ajuste nas atividades diárias da Julieta que faz o seu dia-a-dia normal “anda de skate, anda de patins, salta à corda, salta muros, salta daqui lá para baixo da janela do quarto para o R/C, joga futebol.”
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	L1: “(sobre as consultas, raios-x e RM) tens multibanco, cartões de crédito e cheques? Tenho tudo. Ligas para aqui (...) (Sobre o PST). Mil e quinhentos à entrada, à saída já não pagamos. (...) deixo de ir de férias, no ano passado não fui de férias, então se tive o tratamento da J foram montes de idas para Coimbra, foram montes de idas para o Porto, foram exames foi,	Com o companheiro emigrado em Angola a entrevistada vê-se sozinha a cuidar dos seus filhos gémeos e sem se poder dedicar à sua vida profissional. Com algum esforço e sacrifício das férias, a família faz questão de que a Julieta seja seguida através do particular o que implica garantir

		gastasse muito dinheiro, abdiquei das férias para tratar da J.”	o valor das consultas de 3 em 3 meses, deslocações, exames (raios-x e ressonâncias) tal como o tratamento PST que teve o valor de 1 500€ mais a estadia e alimentação na semana em que a entrevistada e a Julieta estiveram no Porto para fazer o PST.
M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais	M1: “Mandeí um e-mail nunca obtive resposta. Mantenho há mesmo, tenho estado a enviar porque eu gostava que na raríssimas falassem na Perthes porque realmente é raro. (...) As pessoas não têm e estão-se a cagar se os outros têm ou não, o meu filho não tem porque é que me ando eu a preocupar com isto? Vou ajudar para quê? (...) descontamos e não há ajudas, eu acho impensável eu ter capacidade, eu deixo de ir de férias claro, deixo de ir de férias, no ano passado não fui de férias, então se tive o tratamento da J foram montes de idas para Coimbra, foram montes de idas para o Porto, foram exames foi, gastasse muito dinheiro, abdiquei das férias para tratar da J. Mas nós	Os valores imputados à doença foram garantidos através da família mais próxima da Julieta, o pai que é o sustento da casa e que tenta vir a Portugal aquando das consultas, os avós paternos da Julieta e a bisavó que ajudou a pagar o tratamento, viagem e estadia do PST. Ou seja, os apoios que a entrevistada tem tido vêm das redes de apoio informal, da família mais próxima. A entrevistada entrou em contacto com a Raríssimas, mas sem qualquer feedback. Sobressai também a necessidade de altruísmo social e a

		<p>deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final!”</p> <p>M3: “tenho os meus sogros que têm pronto, já ajudaram, o R tem coincidido quando vem de Luanda é dinheiro para lá. Epá tem-se feito um esforço imenso, eu não sei daqui para a frente entendes? (...) E neste momento o R está só a trabalhar, é só ele que está a trabalhar, opa ajudas... Tive a ajuda grande, a J agora para o PST no Dr. EM em Junho foi a bisavó que pagou o tratamento.”</p>	<p>obrigatoriedade que o estado teria de garantir os melhores cuidados de saúde “descontamos e não há ajudas, eu acho impensável eu ter capacidade, (...) se tive o tratamento da J foram montes de idas para Coimbra, foram montes de idas para o Porto, foram exames foi, gastasse muito dinheiro, abdiquei das férias para tratar da J. Mas nós deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final!”</p>
<p>N - EXPECTATIVAS PESSOAIS</p>	<p>N1 - Aprendizagens com a doença</p> <p>N2 - Expectativas</p> <p>N3 - Alterações na vida diária</p> <p>N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>N1: “não posso pensar que aquilo que os outros têm que é mais grave que aquilo que a J tem, isto não lhe tira é a vida mas tenho medo que haja aqui uma reviravolta percebes e que ela fique... Possa ficar por exemplo ficar sem andar, tudo isso me preocupa, agora que eu te possa dizer que me afetou opa estou muito mais sensibilizada que aquilo que já era entendes? (...) se eu tiver a pensar só na J, a J tem Perthes sim tem, e</p>	<p>Apesar de ter uma postura muito descontraída em relação á doença e uma grande confiança no decorrer da história natural da doença e no médico que segue e Julieta e viver de uma forma muito tranquila o seu dia-a-dia, a entrevista não esconde uma margem de medo que as coisas não tenham sempre o desenrolar</p>

		<p>eu vou estar ali, mas há centenas de crianças com Perthes que não andam, que estão na cama, não correm como a J, o meu altruísmo vem mais um bocadinho.</p> <p>N2: “se a J se mantiver a vida toda vamos imaginar como está hoje não. De todo. Se a J tivesse que andar com uma canadiana a vida toda, de todo. Ela fará o percurso dela com o que tem e aceita aquilo que tem.</p> <p>N4:” Então olha, uma lição muito interessante que nós adormecemos bem e acordamos a coxear (risos) é claro que sim e não tanto pela J mas desde o primeiro dia que eu soube o que a J teve que eu comecei à procura a pesquisar e principalmente à procura de pais porque foi tudo muito rápido e como nós começámos logo a ir à clinica do dragão e eu via a J bem e aparece que me convenci que o médico fazia milagres e que se eu pudesse levava lá as crianças todas só para terem uma opinião. Percebes? E tentei e tentei ajudar e vi que é uma realidade que é uma coisa terrível, isto é terrível não tem outro nome. Perthes podem ser anos</p>	<p>que têm tido, a hipótese de ver a sua filha a usar canadianas por um extenso período de tempo assusta-a mas também tem a certeza de que viverá sempre com aquilo que for e que terão sempre que ter a confiança e força necessárias para uma rotina normal e estabilidade emocional. A entrevistada refere com alguma inquietação que a maior aprendizagem que teve com a doença é que “Então olha, uma lição muito interessante que nós adormecemos bem e acordamos a coxear (risos)” A mensagem que a entrevistada pretende passar passa pela prevenção, atenção, o fácil acesso de todos aos melhores tratamentos de saúde e a capacidade de olhar para o lado e pensar no próximo, apesar de pessoalmente sentir que a doença não alterou em nada a sua vida ou da sua filha “Eu não quero de facto que a J fique assim e sinto-me um pouco</p>
--	--	---	--

		perdidos para uma criança. (...) Eu não quero de facto que a J fique assim e sinto-me um pouco mal porque não conheço ninguém, nenhum menino, nenhuma menina que esteja bem como a J. Não aprendi nada. Tu viste a minha filha, ela não tem nada!”	mal porque não conheço ninguém, nenhum menino, nenhuma menina que esteja bem como a J. Não aprendi nada. Tu viste a minha filha, ela não tem nada!”
O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE	<p>O1 – Perceção da qualidade no atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	O1: “Não, eu a J já tem. Eu confio nele, não quero saber e não quer saber. (...) a minha filha não está a ser, não me vou preocupar com isso (...) ele é uma pessoa que é assim, ele tem uma formação enorme, ele além de ser dos melhores ortopedistas, ele é de topo, o pai era ortopedista e o avô também, foi pioneiro na operação ao joelho em Portugal, é uma pessoa que podia ter alguma vaidade alguma... Mas não, é uma pessoa super simples mesmo, super simples, ele estava agora aqui no chão como nós, e mesmo com o impacto que ele tem a nível nacional a nível mundial, que faz um trabalho extraordinário, mas é tu cá, tu lá, uma pessoa super humilde e super simples e vira-se para mim e pronto, eu não vos disse nada porque isto podia não dar certo, mas eu dei um jeitinho à J (...) (sobre o	A entrevistada deposita toda a sua confiança no médico e acredita que o caso da sua filha é um caso especial que não acarreta as mesmas circunstâncias que os outros casos. Ao ver a sua filha a fazer a sua vida normalmente e sem qualquer tipo de restrição ou limitação sente uma grande confiança de que está a fazer o melhor possível e que tudo está a correr bem. A entrevistada teve a primeira consulta no Hospital de Coimbra, mas acabou por rapidamente escolher ser sempre seguida pela oferta de saúde privada de quem tem a melhor impressão, quer do médico como de todo o corpo clínico e auxiliares. No

		<p>PST) supertranquila, as auxiliares são fantásticas, as fisioterapeutas são do melhor mesmo. Depois as J era muito pequenina não a conseguiam por na máquina, ela tinha que ficar com a cabeça de fora, então ficava, não dava para as pernas ficarem no sítio então tinham que lhe por almofadas tudo e mais alguma coisa porque como ela era muito pequenina tinha que ficar tudo menos a cabeça de fora (...) estou completamente satisfeita. Confio plenamente no médico. Ele tem um historial médico fabuloso, ele formou-se com vinte a tudo.</p> <p>O3: “Mas nós deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final! (...) Para já os médicos, tu podias dizer-me está bem mas tu vais lá, pagas e eles têm interesse em fazer o exame que eles recebem mais, eu posso dizer por exemplo que no Dr. EM, ele faz os exames à J, por exemplo ressonâncias, ele evita ao máximo os raio-x, ele evita</p>	<p>entanto, reconhece que não sentiu essa confiança com o Hospital Público “vou ao público é um tempo de espera que é uma coisa por demais, é uma médica a tirar gesso, a por gesso, a fazer uma ecografia vá assim à doida, a fazer à bruta já fizeram uma ecografia nem sei quanto é que me vão pedir por ela. E é a própria médica que faz, portanto... É péssimo. Quando me dizem que a minha filha não faz a ressonância magnética, que não fazem ressonâncias magnéticas porque não se aguentam, não conseguem estar quietas. E que faz mal e que há radiação e depois confessam que não há dinheiro” e defende que “deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final!”, acrescenta ainda que “Eu gostava de perguntar ao ministro</p>
--	--	---	--

		<p>ao máximo as ressonâncias, e para não estar a levar com radiações. Posso dizer que quando ele nos passou a consulta uma vez cinco meses que eu fiquei em pânico, então, mas tanto tempo sem vir aqui? Ele disse-me vêm aqui para quê? Para gastar dinheiro? Não é preciso, vêm ao Porto em visita e vêm-me ver. Se tiver cá, precisa liga, manda mails, mande mensagens. Ou seja, não há... Se calhar há médicos que quanto mais melhor, eu tenho tido sorte nesse aspeto porque lá está, há o gosto de ser médico e de tratar é isso que eu noto. O Dr. JM quando fui aqui, o Dr. JA, o pediatra da J que me indicou e tal, oh cheguei lá e tal raio-x cinco estrelas, vou ao público é um tempo de espera que é uma coisa por demais, é uma médica a tirar gesso, a por gesso, a fazer uma ecografia vá assim à doida, a fazer à bruta já fizeram uma ecografia nem sei quanto é que me vão pedir por ela. E é a própria médica que faz, portanto.... É péssimo. Quando me dizem que a minha filha não faz a ressonância magnética, que não fazem ressonâncias</p>	<p>da saúde, a senhora vai para minha casa durante um ano com um filho que tenha Perthes, sem dinheiro e diga-me o que vai decidir fazer. Vai dar o cú, para ganhar dinheiro e ir para o privado ou o que é que vai fazer? (...) (sobre o Hospital Pediátrico de Coimbra). Nada! Nada! Vamos esperar até ao último grau. Mas eu vou lá, eu não posso descurar do público. Eu vou lá ter ok consulta, faço uns exames” a postura passiva do Hospital em Coimbra não deixou a entrevistada descansada e como tal decidiu não ser seguida apenas no público, e reconhece que todos estes tratamentos deveriam ser pagos ou ressarcidos pelo governo, por não haver uma estrutura social que garanta a sobrevivência da família ou a garantia de que a doença é abordada de uma forma séria ou rigorosa da oferta pública de</p>
--	--	---	--

		<p>magnéticas porque não se aguentam, não conseguem estar quietas. E que faz mal e que há radiação e depois confessam que não há dinheiro. Mas lá está, eu vou juntar quantos pais para fazer uma petição, quantos é que eu consigo juntar? Aqui, nesta rua não há nenhum menino com Perthes, achas que os pais vão assinar? Assinar o quê? Não é cancro nem é conhecido, não é diabetes nem parecido, não é nada, não é nenhum AVC não é conhecido. Agora como é que é? Paga-se com o corpo ou deixamos a criança? Eu gostava de perguntar ao ministro da saúde, a senhora vai para minha casa durante um ano com um filho que tenha Perthes, sem dinheiro e diga-me o que vai decidir fazer. Vai dar o cú, para ganhar dinheiro e ir para o privado ou o que é que vai fazer? (...) (sobre o Hospital Pediátrico de Coimbra) Nada! Nada! Vamos esperar até ao último grau. Mas eu vou lá, eu não posso descurar do público. Eu vou lá ter ok consulta, faço uns exames e não sei quê. Epá, tenho os meus sogros que têm pronto, já ajudaram, o R tem</p>	<p>saúde, no caso da Julieta a entrevistada revela que a postura foi passiva, foi não fazer nada até “chegar ao último grau e só depois ser operada”, postura essa que deixa uma amargura e a entrevistada não se conforma com essa atitude ou postura.</p>
--	--	--	---

		<p>coincidido quando vem de Luanda é dinheiro para lá. Epá tem-se feito um esforço imenso, eu não sei daqui para a frente entendes? (...) Eu não estou a fazer o tratamento que devo porque não é participado que a narcolepsia é considerada uma doença de luxo. Das duas uma, ou continuava eu com os meus tratamentos ou era para a J e teve que ir para a J. É tão simples quanto isto. Vou escolher o quê? A J. Que eu gostava de fazer duas ou três perguntas a um ministro pá, o ministro da saúde, só para lhe explicar, ou para ele me explicar estas coisas. Não sei. Mas a nível da Perthes acho que é péssimo e o feedback que eu tenho dos outros hospitais não é bom. Porque empatam. O feedback que tenho de Coimbra é o pior, nunca fizeram nada. (...) Se tivesse que ir todos os dias, ia todos os dias. Aliás, se eu me tivesse que mudar mudava, tive uma semana com ela sozinha lá. Portanto... E se me dissessem assim: olhe, tem que viver aqui para estar perto, era óbvio que eu ia viver lá para cima o que é que tu pensas? E ia sem dúvida</p>	
--	--	--	--

		nenhuma, onde for melhor para a J.	
P - NECESSIDADES DETECTADAS	P1 - Pontos fracos	P1: “Mantenho há mesmo, tenho estado a enviar porque eu gostava que na raríssimas falassem na Perthes porque realmente é raro. E ninguém fala desta merda, ninguém vai à televisão falar disto. Ninguém! Eu nunca vi uma reportagem a falar disto. (...) E depois há uma revolta muito grande no meio disto tudo e é a nível hospitalar, não haver apoios, não haver... é o deixa andar, não há pressas, não querem gastar dinheiro num estudo e ontem gastaram mais que quinze milhões para fazer a cidade do futebol que era uma coisa que fazia falta em Portugal. E isto baralha-me. Eu adoro futebol atenção, mas isto baralha-me. Porque descontamos e não há ajudas, eu acho impensável eu ter capacidade, eu deixo de ir de férias claro, deixo de ir de férias, no ano passado não fui de férias, então se tive o tratamento da J foram montes de idas para Coimbra, foram montes de idas para o Porto, foram exames foi, gastasse muito dinheiro, abdiquei das férias para tratar da J. Mas nós deveríamos ter um	A entrevistada gostaria de ter mais apoio ou informação institucional, gostaria também que houvesse mais divulgação da doença que pudesse chegar a informação a todos até para facultar o diagnóstico e sinalização da doença, tal como a informação disponível sobre ela ou até mesmo a vontade de desenvolver o conhecimento sobre a doença. Além da questão da informação que é inexistente a entrevistada refere que também não há interesse em investir publicamente na investigação da doença: “é a nível hospitalar, não haver apoios, não haver... é o deixa andar, não há pressas, não querem gastar dinheiro num estudo” o desinteresse sobre a doença é algo que a entrevistada vê como uma necessidade urgente a ser colmatada. A entrevistada considera que se

		<p>sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final! (...) eu sou uma pessoa muito revoltada com tudo. Com tudo o que não é feito. E como ser humano ainda me veio ajudar mais a acentuar a revolta que eu tenho. A falta de apoios que há e que temos que ser nós a lutar pelos nossos filhos e por uma sociedade melhor e que nos integre melhor porque se eu de repente precisar de alguma coisa eu não sei sequer onde hei-de ir. Não há uma associação de Perthes, não há ninguém. Tenho que me socorrer a ti e a outras mães que estejam a passar pelo mesmo, não é? Tem que haver também um pouco de altruísmo e não pensarmos só em nós”</p>	<p>gasta muito dinheiro em coisas menos necessárias e que havia muita coisa ainda a ser feita para melhorar as condições de vida dos doentes e das famílias que se encontram completamente desamparados “A falta de apoios que há e que temos que ser nós a lutar pelos nossos filhos e por uma sociedade melhor e que nos integre melhor porque se eu de repente precisar de alguma coisa eu não sei sequer onde hei-de ir. Não há uma associação de Perthes, não há ninguém.”</p>
<p>Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias</p>	<p>Q1: “Sabes, que eu quero fazer um blogue. (...) (sobre a ASFAPE) Já vi, as iniciativas que eles têm... é como em Portugal que é espetacular. (Ironia e Risos) (...) eu gostava que na raríssimas falassem na Perthes porque realmente é raro. E ninguém fala desta merda, ninguém vai à televisão falar disto. Ninguém! Eu</p>	<p>Baseada na falta de informação, divulgação e interesse a entrevistada gostaria de construir um blogue que facultasse o contacto entre as famílias, refere também a construção de uma associação que defendesse os interesses</p>

		<p>nunca vi uma reportagem a falar disto. (...) Mas nós deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final! (...) eu gostava de fazer duas ou três perguntas a um ministro pá, o ministro da saúde, só para lhe explicar, ou para ele me explicar estas coisas. Não sei. Mas a nível da Perthes acho que é péssimo e o feedback que eu tenho dos outros hospitais não é bom. Porque empatam. (...) Não, eu não acho que deveria haver um bocadinho mais de apoio, era cem por cento de apoio a todas as doenças raras. Todas! Fossem elas quais forem. (...) gostava como a Perthes despertou-me vontade de criar um projeto que ajudasse os pais a criar uma plataforma de apoio aos pais porque eu sei que é possível porque se nós pensarmos que por exemplo que o Mário Augusto conheceu uma menina num avião e que numa semana conseguiu meio milhão de euros para a menina fazer um tratamento, mas a menina acabou por morrer. Criou uma plataforma e aquele dinheiro ficou ali e vai</p>	<p>dos doentes e das famílias e dá como referência a associação existente em Espanha (ASFAPE) que tem um trabalho muito interessante e que a entrevistada sente que efetivamente apoiam as famílias. Em Portugal a entrevistada tentou entrar em contacto com a Raríssimas, mas não teve sucesso e sente que deveria haver um maior apoio. Por outro lado, a entrevistada também considera que a passividade, inatividade e falta de interesse pela doença, passa também por um desinteresse não só clínico e das instituições hospitalares como também dos poderes políticos. Para a entrevistada também era importante criar uma plataforma de apoio aos pais e de contabilizar os doentes. Refere também que não é difícil criar estruturas de apoio, basta haver vontade, trabalho e os conhecimentos certos.</p>
--	--	--	---

		<p>ser distribuído por outras crianças. Se as pessoas ajudam para aquela causa, as pessoas têm que conhecer a Perthes para ajudar aqui também. E é uma doença que fica dispendiosa porque lá está, eu vou daqui para o Porto, tu se precisares vais ter que ir de Faro a Lisboa, e gastas gasóleo, é o carro, tens que comer, depois pedem para comprar medicamentos. Ou vais ter que pagar o aparelho ou as canadianas partem-se e tens que comprar e não tens dinheiro para elas e despertou-me muito isso, querer fazer algo que com apoios que eu acho que é possível, eu acredito porque no fundo também não são assim tantas crianças com Perthes em Portugal, ainda não se fez nenhum estudo não se sabe quantas são.</p>	
--	--	--	--

LI. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 6 – Paulo e Lucas - Lisboa

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “Eu sou P, tenho trinta e oito anos, tenho o décimo segundo, entrei na universidade, mas saí logo que não era para mim, infelizmente. Sou casado, tenho dois filhos, sou administrativo na Barraqueiro transportes. (...) O L agora tem dez anos. (...)”</p> <p>A2 –“ eu já sabia, já tinha uma ideia do que é que era porque já tinha tido amigos que tinham perdido as pernas, já tinha visto, já sabia mais ou menos, não tinha a certeza se era aquilo ou não. (...) e tenho algum historial de pernas partidas e situações ortopédicas e então fui assimilando”</p>	<p>O 6º Entrevistado é o Paulo, de 38 anos, administrativo na empresa “Barraqueiro transportes”, tirou o 12º ano é casado tem 2 filhos, o Lucas e uma menina mais nova e o facto de já ter tido algumas experiências na área da ortopedia e um tio ortopedista deu-lhe uma certa maturidade e visão privilegiada sobre a doença e as suas funções como cuidador e do que lhe pareceu serem as soluções mais apropriadas às necessidades e desafios que se foram apresentando ao longo da história natural da doença do Lucas.</p>
<p>B – FAMÍLIA</p>	<p>B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Atividades B5 - Resumo do núcleo</p>	<p>B1: “moramos, a família mora toda, mas agora estamos... A casa dos meus sogros é aqui neste prédio onde estamos e nós estamos acampados aqui outra vez coincidentemente, mas este prédio já nos deu. Nós moramos aqui agora temporariamente (...) a</p>	<p>A família encontra-se de momento a residir na casa dos avós maternos do Lucas uma vez que se encontram em fase de transição, venderam a residência de família (4º andar sem elevador) e estão à</p>

	familiar	minha mãe mora aqui ao lado também, atrás deste prédio. (...) tínhamos também que dar atenção à minha filha mais nova que é mais pequenita e que em virtude de tudo isto recebeu muito menos atenção, se calhar hoje ainda recebe coitadinha, mas faz parte também, não é? Mas tentámos culminar e colmatar as coisas e às vezes um ia espairecer para a praia longe daqui e levava a menina, no dia a seguir ia o outro e andávamo-nos a reversar para que ela não ficasse parada e tivéssemos todos em atividade vá.”	espera de autorização para se mudarem para um novo lar, no entanto, a casa dos avós paternos é muito próxima e foi na casa dos avós maternos que a família passou o tempo da história natural da doença do Lucas. Trata-se portanto de uma família nuclear com 2 filhos, o entrevistado refere-se à família como uma família grande, unida e pró-ativa.
C - DIAGNÓSTICO	<p>C1 -Diagnóstico da doença</p> <p>C2 - Suspeitas de origem da doença</p> <p>C3 – Receção da doença</p>	C1: “Eu não sei se eram três e muitos ou quatro e muitos, ele foi diagnosticado a três ou quatro de junho. (...) era pequenino e ele às vezes queixava-se, dói-me a perna, dói-me não sei o quê e eu honestamente achei que era fita, ele coxeava e tal porque às vezes dava um toque e depois ficava ali a coxear e eu achava que era fita e houve uma vez que estava na praia, ali na Costa da Caparica e ele do nada começa a coxear e eu o que é que se passa? Dói-me a perna outra vez, dói-me a perna. Não faz mal, e	O Lucas tinha 3 anos quando ocasionalmente apresentava dores na perna que sempre foram desvalorizadas pela família por pensarem que era manha, no entanto num dia de praia 3 ou 4 de junho de 2009 o Lucas começa a coxear de uma forma notória e a queixar-se novamente com dores, no imediato o pai leva o Lucas até ao Hospital da CUF Descobertas onde mesmo com o raio-x

		<p>agarrei nele e imediatamente fomos ali ao Hospital da CUF Descobertas, isto era um sábado e fizeram outra vez, eu acho que já tinha ido mais umas vezes não tenho a certeza, fizeram raio-x e não encontro nada, não encontro nada e sugeriram marcação com um especialista. O especialista foi o Dr. RC que a minha sogra já era paciente, depois vim a saber que havia um mundo inteiro de gente que eu conhecia que já eram pacientes do Dr. RC. Nós marcámos e nós marcamos, isto foi um sábado marcámos para quinta-feira que ele ia-nos atender. Ainda andámos normalmente e na terça-feira à tarde ele estava cheio de dores, etc voltou a estar cheio de dores e isto não passa já liguei ao médico e ele vai vê-lo amanhã. Estava no escritório, vim para aqui, ele estava por aí a brincar e às tantas, eu já tinha chegado, porque a minha mãe mora aqui ao lado também, atrás deste prédio. Ele estava ali a brincar quando eu cheguei e oh pai dói-me a perna e não sei quê e de repente ele dá um passo qualquer e conheça ai ai ai ai a gritar</p>	<p>não foi possível localizar a origem das dores. Foi recomendado á família que consultasse um ortopedista. Por referência da avó paterna e uma vez que o Lucas apresentava cada vez mais episódios de dor, cada vez mais intensos e menos espaçados no tempo, recorreram à ajuda do Dr. RC do Hospital da CUF que por telefone deu indicação imediata para o Lucas não colocar o pé no chão e aparecerem na manhã seguinte na sua consulta. Nesta consulta é feito raio-x, examinada a perna, faz alguns exercícios e o médico dá o diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes, explica à família o que é a doença “o que é que era que era a cabeça do osso que morria, explicou o processo de desconstrução, depois como é que nascia outra vez e etc mas nós tínhamos acabado de dizer que ele não pode andar,</p>
--	--	--	---

		<p>então agarrei-o, a minha esposa ligou e vá amanhã o mais cedo possível estejam cá e ele que não ande, não nada e assim foi. Chegámos à CUF e ele pede que não ponha os pés no chão que não faça nada. E chegou, mandou-nos tirar uma radiografia, viu a radiografia e fez lá os testes todos e explicou-nos o que era isto (...) Ele explicou o que é que era, eu por acaso lembro-me de não ter percebido nada, mas ter assimilado que se calhar era alguma coisa, ele disse o que é que era que era a cabeça do osso que morria, explicou o processo de desconstrução, depois como é que nascia outra vez e etc mas nós tínhamos acabado de dizer que ele não pode andar, não ouvimos nada não é? Ficámos a pensar na nossa vida e na vida dele o que é que se estava a passar e não ouvimos. Ele disse que havia duas possibilidades de tratamento, que ou era operado ou era o tratamento convencional e eu achei que eu e a minha esposa, eu pessoalmente pensei desta forma se ele vai ser operado sem saber e sem ouvir ninguém, se ele vai ser operado e lhe vão</p>	<p>não ouvimos nada não é? Ficámos a pensar na nossa vida e na vida dele o que é que se estava a passar e não ouvimos. Ele disse que havia duas possibilidades de tratamento, que ou era operado ou era o tratamento convencional”. O médico explica todo o processo, implicações e advertências da doença e do que a doença envolve e apesar do entrevistado revelar que o choque não lhes permitiu processar muito bem toda a informação, revela que quando o médico dá à família a opção de cirurgia ou tratamento convencional o que lhes ocorreu foi que uma cirurgia implicaria uma vida sempre envolvida e dependente de intervenções cirúrgicas e que talvez todos beneficiassem de um esforço de 3 anos que foi o tempo que lhe foi informado que implicaria o envolvimento e dedicação de toda a</p>
--	--	---	--

		<p>pôr uma prótese foi o que eu associei logo, com o desenvolvimento, com o crescimento dele vai estar permanentemente em salas de operação para o resto da vida, se calhar mais vale termos um esforço enorme durante três que acho que foi o numero de anos que nos falaram três anos se correr bem mas foi o que eu pensei, mais vale esforçarmo-nos durante três anos e depois está livre do que estar para o resto da vida em salas de operações. Quando, e nós optámos logo mais ou menos por isso. Como era preciso a história das trações e dos pesos e não sei do quê, eu já sabia, já tinha uma ideia do que é que era porque já tinha tido amigos que tinham perdido as pernas, já tinha visto, já sabia mais ou menos, não tinha a certeza se era aquilo ou não. E ele ligou para uma enfermeira que tinha trabalhado com ele que trabalha ali no hospital de Santana, enfermeira Jorge, uma senhora espetacular, não sei se ainda lá está ou não mas estamos-lhe muito gratos também, ele ligou e disse que nos estava a encaminhar porque tinha</p>	<p>família mas que livraria o Lucas de uma vida dependente de intervenções cirúrgicas e depois desses 3 anos de esforço o Lucas e a família se corresse tudo bem a família poderia respirar de alívio. O tratamento conservador optado pela família implicava então um período mínimo de repouso absoluto e total com tração. Para ajudar e servir de suporte e orientação nos aspetos mais práticos o médico reencaminha a família para uma enfermeira com quem o entrevistado acredita que o médico já tenha trabalhado e seja de inteira confiança para poder orientar a família. A família fica muito agradecida à enfermeira, ainda equaciona o internamento mas rapidamente chega a conclusão que as condições que o Lucas teria no hospital poderiam ser recriadas em casa no conforto do seu lar e entre a</p>
--	--	---	--

		<p>uma situação de Perthes, que se calhar era uma coisa que estou eu a depreender que já tinham tratado juntos durante um tempo e a enfermeira Jorge saberia perfeitamente o que era e para ela nos dar uma formação do que seria aquilo, mas já! Então saímos diretamente do consultório do Dr. RC para o Hospital de Santana onde a enfermeira Jorge estava a nossa espera e nos explicou tim tim por tim tim o que é que é preciso fazer e nós não sabíamos. Eu assimilei rápido porque era o que estava a dizer já tinha visto pessoas com pesos e tenho algum historial de pernas partidas e situações ortopédicas e então fui assimilando, mas o que eu vi foi a enfermeira Jorge mostrou-nos uma cama do hospital normal, porem as trações e emprestou-nos uns pesos, umas ligaduras para fazermos a tração e mostrou-nos o que é que tínhamos que fazer que era por a tração quando o L tivesse na cama e iria estar na cama um mês seguido no mínimo. Depois lá viemos para casa e ponderámos internar ou internar o que é que se iria fazer, o que</p>	<p>família com visitas regulares da enfermeira Jorge que ensinou a fazer a tração “mostrou-nos uma cama do hospital normal, porem as trações e emprestou-nos uns pesos, umas ligaduras para fazermos a tração e mostrou-nos o que é que tínhamos que fazer que era por a tração quando o L tivesse na cama e iria estar na cama um mês seguido no mínimo. Depois lá viemos para casa e ponderámos internar ou internar o que é que se iria fazer, o que seria melhor, mas aqui nós temos todas as condições”. A família acabou por alugar a cama do hospital com os ferros e todo o equipamento para a tração para que o Lucas pudesse iniciar o tratamento conservador com tração em casa. Durante o primeiro mês de repouso absoluto o entrevistado refere que houve uma série</p>
--	--	--	--

		<p>seria melhor mas aqui nós temos todas as condições, o que se fez foi que eu andei à procura de camas, se alguém tinha uma cama que emprestasse e não sei quê, acabámos por alugar uma cama do hospital, alugámos uma cama do hospital que nos vieram trazer no dia seguinte, tínhamos os pesos que era uma chatice porque, não era uma chatice porque o que tem que ser tem que ser mas era como ele tinha que estar o mês todo cada vez que ele tinha que ir à casa de banho nós tínhamos que o carregar e tínhamos que tirar a ligadura toda e fomos fazendo adaptações porque não sei como é que o Paulo fez mas o L tinha o peso era, aquilo tem a cama não é? E o peso está aqui a puxar a perna para a frente e agarrava-se com uma ligadura, não havia mais nada. E nós, a minha mãe tinha uma confeção de roupa na altura e engendrámos um esquema, são sempre adaptações mas são adaptações boas, pensamos isto vai ser um inferno se não arranjarmos uma solução mais prática e mais fácil que faça a mesma coisa obviamente e</p>	<p>de ajustes que tiveram que ser feitos mas o desafio maior passava por levar o Lucas à casa de banho uma vez que a tração está presa a um determinado peso e cada ida à casa de banho implicava tirar todas as ligaduras, tirar o peso, levar à casa de banho ao colo e voltar a colocar tudo novamente; para solucionar esta questão foi resolvida pela avó paterna que tem uma confeção de roupa e concebeu uma meia, um pano com uns cliques que mantinham os pesos mas que facilitavam bastante; mais tarde, um dos requisitos da tração é manter as pernas afastadas, a avó paterna voltou a conceber uma almofada que não permitia ao Lucas fechar as pernas. E assim, acompanhado de toda a família, com visitas constantes de familiares, amigos e colegas o Lucas foi passando esse tempo de repouso absoluto.</p>
--	--	---	---

		<p>então o que fizemos foi arranjar uma meia, um pano com uns cliques que fecham e que ficava preso na mesma e pronto, e aproveitámos e púnhamos os pesos afastados para ter as pernas mais afastadas, depois fez-se uma almofada que não deixava fechar as pernas que ele estava elevado, estava não sei quê, quer dizer, tudo correu lindamente felizmente. E lá estive um mês parado na cama. (...) Estava sempre alguém com ele, a minha sogra reformou-se quando a minha esposa ficou grávida, pois estava em casa, eu sempre disse no escritório que a minha prioridade era a minha família por isso houve alguma muita colaboração da parte deles na minha ausência, a minha esposa trabalha aqui e conseguiu também, conseguimos estar sempre presentes. Além disso tínhamos também que dar atenção à minha filha mais nova que é mais pequenita e que em virtude de tudo isto recebeu muito menos atenção, se calhar hoje ainda recebe coitadinha, mas faz parte também não é? Mas tentámos culminar e colmatar as coisas e às</p>	<p>O entrevistado refere que viam bastantes filmes da Disney e o Lucas brincava com os carrinhos no tabuleiro e assim se foi passando o tempo. A acrescentar que o facto de a mãe trabalhar no prédio onde tem o escritório, a avó materna encontrava-se reformada e o entrevistado teve sempre muita flexibilidade no serviço o que lhe permitiu sempre dar assistência não só ao Lucas, mas também à filha mais nova que também necessitava da atenção da família.</p>
--	--	---	--

		vezes um ia espairecer para a praia longe daqui e levava a menina, no dia a seguir ia o outro e andávamo-nos a reversar para que ela não ficasse parada e tivéssemos todos em atividade vá.”	
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / estórias da DLCP D5 – Perceções do cuidador sobre a DLCP	D1: “o L tinha lá em cima a cama com os cliques que as coisas não se mudaram num segundo mas foram-se adaptando rapidamente para que ele ainda passou uns nove meses ou dez meses na cama, não sempre seguido mas em teoria a informação que nós tínhamos era que ele só iria começar a andar a partir de um ano que felizmente no dia dos anos da C, seis meses depois começou a andar na forma dele como é óbvio teve que reaprender a andar e não o pressionámos mas o médico deu autorização num dia e no dia seguinte ele tentámos e mostrámos como é que era e ele ali à porta do consultório não quis, teve medo. (...) tínhamos a cama, tínhamos já a metodologia do que fazíamos, a minha família é grande, é enorme pois havia sempre gente vai e vem, visitas a toda a hora uma coisa impressionante	Com instruções de repouso absoluto com tração e uma postura de precaução e preventiva o entrevistado revela que o Lucas acabou por passar um período de 9 a 10 meses de cama, mas não de forma contínua e com a ajuda das adaptações que a família foi considerando necessárias ao bom desenvolvimento, e qualidade de vida quer do Lucas como dos cuidadores. Segundo o entrevistado a partir do momento em que já têm a cama, já efectuaram todos os ajustes necessários a uma rotina eficaz e regularizada, com a ajuda de toda a família com visitas e boa vontade da parte de todos o Lucas foi passando estes meses de forma bastante

		<p>felizmente e ele estava sempre entretido, pusemos-lhe uma televisão à frente, comprei aos poucos uma coisa que eu também gostava não sabia e se não fosse ele também não sabia, comprei a coleção toda ou quase toda da Disney, levei a ver desenhos animados com ele. Vi isso tudo e ele passava o dia a ver desenhos animados, a fazer desenhos a brincar com os carrinhos deitado na cama num tabuleiro, fazia tudo, entreteve-se a ele próprio, era uma criança muito, muito, muito fácil. Foi uma criança muito fácil e continua a ser felizmente. Eles vinham cá ele estava entretido e não sei quê... Isto no Verão, no primeiro mês de junho e julho, depois o médico disse que ele não convém sair de casa, não convém andar nunca e então o que nós ensinámos ao L foi: ensinámo-lo a arrastar-se. (...) ensinámo-lo a safar-se desde que e nunca, nunca, nunca, nunca poderia por os pés no chão, ou seja, nunca poderia estar em carga na anca. (...) Acho que era na esquerda. (...) ele não podia de forma alguma fazer carga e então não põe os pés,</p>	<p>harmoniosa, entretendo-se com televisão e carrinhos e conversando com as visitas ou a ver filmes o tempo foi-se passando dentro da normalidade. Após este tempo de repouso absoluto imobilizado em cama com tração, o médico dá indicação de que o Lucas não poderia sair de casa e nem andar, mas já poderia sair da cama, onde de forma intercalada tinha passado 9 a 10 meses. Começou a mover-se pela casa, mas de uma forma muito peculiar, os pais ensinaram-lhe a rastejar como na tropa para que se pudesse mover pela casa, mas sem nunca fazer qualquer carga em nenhuma anca, então o Lucas arrastava-se deitado ou de rabo, o Lucas movia-se pela casa sem nunca por um pé no chão, sem fazer carga nem na anca esquerda nem na direita. Esta autorização da parte do médico trouxe outra possibilidade, a</p>
--	--	--	---

		<p>arrasta-se, anda de rabo e ele assim foi, andava por casa, entreteinha-se passeava não sei o quê. Depois arranjámos um triciclo. Um pequenino para andar dentro de casa para ele não se andar sempre a arrastar e etc. Arranjámos um triciclo, depois vieram as férias e comprámos um triciclo um bocadinho maior para ele se movimentar. O que é um triciclo permitia? Permitia que ele não fizesse carga, permitia que ele tivesse pelo menos com as pernas ativas, com os músculos ativos para no dia em que recomeçasse a andar tivesse os músculos ativos e não estivessem atrofiados de N tempo sem se mexerem, e dava-lhe autonomia, a autonomia que nós deixávamos é certo, mas é sempre, esteja bom ou mau, mas é sempre, a autonomia dos nossos filhos é sempre aquela que nós deixamos em principio, pelo menos nestas idades. E ele teve a autonomia dele, e isso também permitiu que, essa autonomia permitiu que depois no fim do verão na reentrada do ano escolar ele também pudesse ir para a escola, ele ia para a escola com o</p>	<p>possibilidade de autonomia e de alguma mobilidade que aos 4 anos do Lucas foi encontrada outra solução que permitisse a sua mobilidade sem implicar carga na anca mas que desse alguma rotatividade. Além da natação uma das atividades indicadas é a bicicleta, assim a solução encontrada para conjugar todos os fatores que impediam a carga, mas indicavam a mobilidade foi um triciclo “arranjámos um triciclo. Um pequenino para andar dentro de casa para ele não se andar sempre a arrastar e etc. Arranjámos um triciclo, depois vieram as férias e comprámos um triciclo um bocadinho maior para ele se movimentar. O que é um triciclo permitia? Permitia que ele não fizesse carga, permitia que ele tivesse pelo menos com as pernas ativas, com os músculos ativos para no dia em que</p>
--	--	--	--

		<p>triciclo, não ia de cadeira de rodas que toda a gente ficou muito... O que está aqui a fazer um miúdo de triciclo? Mas em vez de andar de cadeirinha de rodas, andava de triciclo. E lá está, tinha a autonomia dele, independentemente da idade tinha a autonomia dele, tinha os amigos dele, ia para onde queria e não sei quê. Ele teve então a autonomia dele, os amigos podiam passeá-lo se fosse preciso, o triciclo não podia ser um triciclo qualquer, tinha que ser um triciclo daqueles que têm uma pega, dantes não havia muito, já haviam alguns, mas ainda não se via muito, mas era pouco comum, hoje em dia felizmente já é muito comum, como é que não pensámos naquilo muito antes? Pensámos como é que aquilo é tão fácil, tão simples e tão eficaz e dá-nos tanta segurança, nós não percebemos, mas dá-nos uma grande segurança porque nós é que os controlamos mesmo eles estão, no entanto, a fazer o exercício e etc. E mesmo quando fomos de férias ele já foi de triciclo. No sítio onde nós fomos de férias nesse ano aquilo tinha,</p>	<p>recomeçasse a andar tivesse os músculos ativos e não estivesse atrofiados de N tempo sem se mexerem, e dava-lhe autonomia, a autonomia que nós deixávamos é certo mas é sempre, esteja bom ou mau mas é sempre, a autonomia dos nossos filhos é sempre aquela que nós deixamos em princípio, pelo menos nestas idades. E ele teve a autonomia dele, e isso também permitiu que, essa autonomia permitiu que depois no fim do verão na reentrada do ano escolar ele também pudesse ir para a escola, ele ia para a escola com o triciclo, não ia de cadeira de rodas” em substituição à cadeira de rodas, a família optou por um triciclo que lhe permitia a autonomia e a manutenção muscular possível. Apesar da estranheza de muitos a solução foi a mais viável, aceite pelo médico, aceite</p>
--	--	--	---

		<p>aquele foi o ano em que os meus sogros nos ofereceram, nos levaram de férias, eles foram para o estrangeiro e o L foi assim que o médico deixou o L foi, fomos todos para o estrangeiro e aquilo era uma praia, atrás da praia havia uma espécie de ciclovia e nós não levámos triciclo não me lembro como é que foi mas comprámos lá um triciclo e ele andou lá de triciclo, e ele lá andou, andou, andou, andou, e o triciclo ainda veio andou, andou, andou, andou, foi para a escola e etc partiu-se comprei outro, partiu-se comprei outro porque estes triciclos que compramos no supermercado não são feitos para fazer o numero de quilómetros que o L fazia, tinham mesmo muitos quilómetros os triciclos do L. E então nunca deixámos de fazer nada, nada com o L, excetuando uma triste visita ao Jardim Zoológico que foi o único sítio que ele foi barrado. (...) Nunca deixámos de fazer nada, fizemos... o L foi viajar, foi no triciclo para todo o sítio em Portugal para todo o sítio, de avião, de barco o que quer que fosse, centros</p>	<p>socialmente e que permitiu uma normalidade à família e ao Lucas e foram vários os exemplos disponibilizados pelo entrevistador que revelam a retoma da normalidade, desde a ida de férias no triciclo, as caminhadas em ciclovias de férias no estrangeiro, inclusivamente a corrida na maratona de Lisboa com o Lucas de triciclo ou todas as atividades normais de uma criança de 4 anos. Outro ponto que também facilitou o bom desenvolvimento da doença é que no prédio para onde a família se mudou há uma piscina aquecida que foi utilizada na recuperação do Lucas. Por indicação médica e o entrevistado acrescenta que poderá ter a ver também com a falta de gravidade dentro de água, o Lucas tem indicação para estar o máximo de tempo dentro de água. Com esta indicação o</p>
--	--	--	---

		<p>comerciais, cinemas ele andava sempre de triciclo. Era a vida dele, era indiferente, às vezes as professoras tinham alguma dificuldade porque às vezes doía-lhe, mas sem problema nenhum, correu às mil-maravilhas. O desenvolvimento da doença, também correu às mil-maravilhas. Há um outro ponto muito importante pelo qual nós viemos cá para casa, não só pelos degraus que tínhamos que subir e pelo elevador que existe aqui, este prédio tem uma piscina aquecida. E o Dr. RC também nos falou logo que era uma das várias coisas que lhe fariam bem (...) seria pelo menos o único desporto que o L poderia fazer enquanto doente: Natação, quanto mais tempo, e isto foi um processo que foi... Não é natação, é estar dentro de água porque ele não sabia nadar sequer e aprendeu a nadar muito melhor que os outros acho eu. (...) quanto mais tempo ele estiver dentro de água melhor então o que eu vou fazer é que eu vou para a piscina. Mas como eu trabalhava e ele tem escola e etc, então fazia de uma forma que cumprisse o</p>	<p>entrevistado começa organizar a sua vida para todos os dias levar o Lucas à piscina pelo máximo de tempo possível, o que acaba por acontecer muitas vezes às 5h30 / 6h da manhã para que o Lucas possa estar dentro de água, brincar na água fazer alguns exercícios e o pai acabou por lhe ensinar a nadar o que efectivamente lhe proporcionou técnica e um à vontade dentro de água superior à média, o entrevistado fala também de convidar a turma para a piscina e chamar também uma instrutora de natação para dar aula de natação na piscina do prédio, o entrevistado revela que fez todos os possíveis quer através do triciclo como da natação para transformar as necessidade da doença em pontos positivos, criativos e transformar a doença e as suas peculiaridades em alegria em motivação e</p>
--	--	---	---

		<p>horário de todos e que não implicasse com ninguém, que não chateasse ninguém e que ele não se importasse porque não sabe. Ele vinha para a piscina às cinco e tal da manhã, seis da manhã com o L e vinha com frequência. (...) Andava agarrado à berma com as pernas, nós chamávamos o homem aranha ou coisa assim, e ele andava agarrado com as pernas abertas etc, mas se bem me lembro diziam que na piscina não era preciso grandes coisas, eu não deixava meter os pés, não deixava estar de pé etc, ainda que a piscina é curta e não me lembro se ele tinha pé ou não mas é baixinha mas também não é por aí, fui tendo sempre as precauções ao máximo, ao extremo sem que ele se apercebesse também, tentei fazer com que ele não se apercebesse e a coisa foi correndo, foi correndo e fomos andando. (...) esse triciclo fez o mundo literalmente. Mesmo a sério, fez o mundo literalmente. Quando o L começou a andar levámos os miúdos à Euro Disney, fomos nós e foram mais não sei quantos amigos nossos. Fomos</p>	<p>em reter as coisas mais positivas da doença e não encará-la como uma fatalidade. O entrevistado revela que neste processo se passaram praticamente 3 anos e emociona-se enquanto conta como é que o Lucas deu os seus primeiros passos: “O médico deu autorização, ele não quis ali no momento que tinha medo, acho normal. Coincidentemente foi no dia de anos da minha mulher, a C que ligaram da escola a dizer ele está a anda o que é que eu faço? E agora vou-me emocionar outra vez mas isso é sempre assim cada vez que eu me lembro disto, mas ligaram da escola a dizer ele está a andar o que é que fazemos? Deixamos? Não deixamos? Porque a escola estava sempre a par do que é que nós fazíamos e dos melhoramentos e das coisas que o médico</p>
--	--	---	--

		<p>um grupo enorme à Euro Disney e ele andou dentro da Euro Disney de triciclo apesar de já poder andar. Atrasámos o máximo possível, não acredito que não há nenhuma fotografia, eu tenho um triciclo lá em baixo na garagem já lhe mostro mesmo fisicamente que é o original. (...) E é uma diversão e dá-lhe autonomia, porque se ele não pode andar e não sei quê, nós os pais temos que andar sempre em cima dos nossos filhos porque ainda por cima ele não pode andar e crianças são crianças e temos medo a toda a hora e temos pânico. Ele aprendeu que não podia, não podia nunca estar de pé, mesmo quando já podia nós não lhe dissemos logo para se houvesse qualquer coisa aquilo não andar para trás. Não podia andar de pé até ao dia em que dissemos já podes. Protelámos o mais possível, ele andava com o triciclo e dava-lhe liberdade, não tinha que estar pai, posso? Ajuda-me a ir para aqui ou para ali, não ele fazia tudo e eu deixava-o andar. Eu largava-o no centro comercial e ele ia comigo às compras, ao continente onde fosse,</p>	<p>dizia ou seja sabiam que ele tinha autorização para andar mas ninguém sabia o que podia ou que não podia e toda a gente tinha medo do que é que podia acontecer então ligaram já não me lembro se foi a escola ou a minha esposa que me ligou, acho que foi a C e obviamente eu não pensei duas vezes saí do escritório a correr, fui-me embora disse adeus até amanhã, fosse as horas que fossem, por acaso foi ao fim da tarde e quando eu chego à escola estavam os miúdos estavam numa sala, devia estar a chover ou coisa assim que eles estavam numa sala e estava o L com os amigos normalmente e depois de repente ele vê-nos a mim e à C, chegámos os dois ao mesmo tempo, levanta-se e agarrado à mesa dá assim a volta à mesa todo torto mas todo contente mas foi uma felicidade</p>
--	--	--	---

		<p>eu largava-o, muitos pais ficavam a olhar e olha aquele de bicicleta, mas qual é o problema? Às vezes os seguranças dos centros comerciais principalmente, não pode ir, não pode andar aqui e não sei quê e não pode porquê? Ah porque é uma bicicleta como diziam muitos, não é uma bicicleta, é um triciclo e não tem problema, se fosse uma cadeirinha como é que é? O meu filho está aqui, tem uma pega, qual é o problema? O segurança virava costas e eu largava aquilo também, porque ele não se portava mal coitado, ele era um miúdo e continua a ser felizmente, (...) O médico deu autorização, ele não quis ali no momento que tinha medo, acho normal. Coincidentemente foi no dia de anos da minha mulher, a C que ligaram da escola a dizer ele está a anda o que é que eu faço? E agora vou-me emocionar outra vez, mas isso é sempre assim cada vez que eu me lembro disto, mas ligaram da escola a dizer ele está a andar o que é que fazemos? Deixamos? Não deixamos? Porque a escola estava sempre a par do</p>	<p>enorme para ele e para nós, ficámos os dois neste estado que eu estou outra vez todo emocionado. Mas pronto, é o que lhe digo, é por razões felizes, muito felizes”. O entrevistado refere também os episódios dos passeios de bicicleta na zona da expo que passaram de uma atividade familiar para uma atividade em grupo de amigos, com uma organização própria e companhia de várias famílias e mascotes (cães) incluídos. Refere também as viagens que a família fez em conjunto mesmo enquanto o Lucas andava de triciclo e que ajudavam não só a manter a harmonia, mas como uma compensação que permitia manter a estabilidade. E o entrevistado refere também o futebol e o rugby como atividades desportivas às quais o Lucas hoje se dedica. O entrevistado assume que por sorte todas</p>
--	--	--	--

		<p>que é que nós fazíamos e dos melhoramentos e das coisas que o médico dizia ou seja sabiam que ele tinha autorização para andar mas ninguém sabia o que podia ou que não podia e toda a gente tinha medo do que é que podia acontecer então ligaram já não me lembro se foi a escola ou a minha esposa que me ligou, acho que foi a C e obviamente eu não pensei duas vezes saí do escritório a correr, fui-me embora disse adeus até amanhã, fosse as horas que fossem, por acaso foi ao fim da tarde e quando eu chego à escola estavam os miúdos estavam numa sala, devia estar a chover ou coisa assim que eles estavam numa sala e estava o L com os amigos normalmente e depois de repente ele vê-nos a mim e à C, chegámos os dois ao mesmo tempo, levanta-se e agarrado à mesa dá assim a volta à mesa todo torto mas todo contente mas foi uma felicidade enorme para ele e para nós, ficámos os dois neste estado que eu estou outra vez todo emocionado. Mas pronto, é o que lhe digo, é por razões felizes, muito felizes. E pronto, a</p>	<p>as atitudes tomadas perante a doença acabaram por ser as mais indicadas o que permitiu um balanço extremamente positivo e com regalias e benefícios aquando da doença “eu nunca soube o que era o tratamento não convencional sem ser o que lhe disse, eu achei que era e que iria ser para o resto da vida próteses e não sei quê não sei que mais, e não quis sequer saber, a partir do momento em que nós tomámos a decisão que ia ser o convencional tínhamos que nos empenhar em ser o convencional, ia mudar a nossa vida e ia mudar a vida de muita gente mas há que levar à frente o projecto vá e mediante as avaliações que vão sendo feitas vamos ajustando e se decidirmos sair, não foi porque não fizemos bem o tratamento convencional foi porque clinicamente foi decidido que não está a</p>
--	--	--	--

		<p>adaptação dele nem o médico dizia que ele podia fazer tudo e que ele podia não sei quê, mas eu tinha medo e gostava que ele consolidasse mais a reparação que tinha tido para evitar andar para trás e se ele não soubesse que podia andar, se ele não soubesse que o médico tinha dado autorização, mas eu especialmente tentei atrasar o máximo possível para deixar as coisas que nós tínhamos ganho a consolidar. E aquilo foi dando frutos e mesmo depois, porque entretanto acama que nós alugámos e aquelas coisas todas que teve sempre presente em toda a recuperação do L às tantas deixaram de fazer sentido, as coisas foram desaparecendo e foram sendo devolvidas a quem nos tinha emprestado etc etc mas depois ainda acabei por... o L foi não sei para aonde, fomos para o Algarve para a casa de não sei quem que nos estava a convidar e mesmo aí eu para não ficarmos presos, eu achava que ele precisava de ter os pesos e arranjei, mandei fazer e engendrei um esquema para ter os pesos em qualquer cama que está</p>	<p>correr bem, o L ficou bom, o médico deixou fazer tudo e mais alguma coisa, podes andar de skate podes-te partir todo, podes ir para o futebol. Posso ir para o futebol pai, posso ir para o futebol”. Em fevereiro de 2018 diagnóstico de Epifisiólise na perna oposta e cirurgia. Indicação médica de sequelas da doença LCP.</p>
--	--	--	---

		<p>lá em baixo, descobri no outro dia, que não era muito prático, não era grande coisa mas era uma ajuda e todas as ajudas eu não desperdiçava. Ali engendrava e fazia e acontecia, eu quando digo eu, sou eu e a C claro. As nossas posições fizeram-se dessa forma muito felizes, felizmente e com a ajuda de todos que percebendo ou não percebendo as coisas seguiram sempre. Com a história da natação houve, eu não me lembro bem o que é que aconteceu foi uma conversa de circunstância na rua mas por causa da piscina, e nós quisemos sempre que por causa de lá o que arranjámos fi em vez de os miúdos irem para a natação com a escola ou com não sei quê que a escola leva os miúdos todos à natação, então o que se fez foi ao principio, logo ao principio o L estava na natação ali no Benfica com a escola, falámos com a professora dele de natação que veio cá ajudar o L várias vezes, mas isto para quem tem uma vida montada é óbvio tem ali limitações e fizeram tudo o que puderam com a maior das boas vontades vieram</p>	
--	--	--	--

		<p>e estiveram aqui com o L mas depois há limites e então conseguimos arranjar uma professora de natação que viesse dar aqui natação e então arranjámos um grupo grande de amigos com filhos da mesma idade que andavam ali na escola na altura também, o que fizemos foi a professora que dava aulas ao L, o dar aulas de natação era a terapia, parte da terapia e era também ensiná-lo a nadar que ele era muito miúdo e ele nem sabia, nem ele, nem nenhum dos outros então o que aconteceu foi que eles começaram a nadar e a nadar bem, o L como estava muito mais tempo dentro de água que os outros começou a ter mais apetência para a natação e para o desporto em geral mas para a natação e eu lembro-me uma vez que eu estava de férias lá com os meus sogros no estrangeiro e estava na piscina e aquilo tinha um mar parado e o L os quinze dias que lá estivemos eram terapias permanentes, ele não saía de dentro do mar, a água era parada e quente, e eu não saía de dentro do mar com o L literalmente,</p>	
--	--	---	--

		<p>entrávamos às nove da manhã, saíamos às onze ou às dez e meia, depois saíamos às dez e meia para ir para a piscina onde ele estava uma hora porque havia uma aula de não sei quê, não sei que mais e estavam lá, havia atividade diferente e depois voltávamos para o mar até irmos almoçar e a seguir ao almoço ele fazia a sesta e não sei quê e voltávamos à praia e voltávamos para o mar onde estava até sairmos da praia e foi assim por muito tempo, foi um herói impressionante. Mesmo! Sempre a nadar, sempre a nadar, sempre a nadar. E nós somos adultos e ah isto nadar três horinhas e tal faz bem, nunca ninguém faz, mas foi uma criança de poucos anos que esteve dias literalmente a nadar. Tudo bem que é com boias e que é com não sei quê, mas não interessa é a parte que nós já falámos nisso, é a parte do bem que a água faz e ele não parou. E não parava. Obviamente que era brincadeira e havia colchões e havia não sei quê, mas é permanente e é diário e se uma criança tem escolha, sai dali estou farto de água, estou farto do</p>	
--	--	--	--

		<p>mar estou farto, mas ele esteve ali sempre... Houve uma ou outra vez que ele não quis ir e nós demos-lhe a volta mas fez e eu acho que fez muito bem. Eu estava-lhe a dizer que nas mudanças entre mar e piscina às tantas houve uma senhora que meteu conversa comigo e os seus filhos nadam muito bem, especialmente ele. E eu disse-lhe ah ele tem piscina em casa e ele não sei quê, aquelas coisas, e ela, mas ele nada? Eu sou terapeuta, sou fisioterapeuta e trabalho com crianças que às vezes precisam de estar dentro de água, faço muita terapia dentro de água e o seu filho nada muitíssimo melhor do que é normal e eu fiquei assim sem perceber, mas porquê? Porque nada efetivamente muito acima do normal e eu voltei a dizer, isso é porque ele passa o dia inteiro na piscina, porque ele assim, faz e acontece e porque ele está doente. Mas ele está doente? Sim, tem uma doença estranha, tem não sei quê. Nós não andávamos a vender a doença do L mas as pessoas às tantas contávamos o que é que acontecia e a senhora</p>	
--	--	---	--

		<p>disse-me ah é? Doença de Perthes? Que interessante, eu tenho um amigo que o filho teve a doença de Perthes e eu andei a informar-me sobre a doença, estive a ajudar a tratar e não sei quê e eu aí toda a minha atenção virou-se para a terapeuta. Conte-me mais! Então diga-me o que é que eu posso fazer? Ele nada muito bem, pronto obrigada, é espectacular e a razão por isto é que eu sou maluco e o ponho dentro de água às cinco da manhã e não sei quê. Tudo bem, agora conte-me mais o que é que faz com... E ela, não sei se foi ela que me disse para fazer o homem aranha ou aquelas coisas todas, mas aprendi algumas coisas (...) Ele começou a andar, mas andava um bocadinho e andava no triciclo foi a parte que eu lhe disse que tentei atrasar o máximo possível o dar carta branca exatamente para não deixar que as coisas regredissem, não sei se coincidentemente ou não mostrou-se eficaz porque felizmente nunca andou para trás, nunca teve uma recaída, nunca teve... Ele às vezes queixa-se que dói aqui e dói ali, mas eu volto</p>	
--	--	--	--

		<p>atrás no que me arrependo, mas não me posso arrepender, os miúdos fazem fitas às vezes, pronto (...) (sobre a alta clínica) Já, há muitos anos. (...) Teve para aí três anos. Isso sim. Entrevistadora: Então terá sido próximo dos quatro aos sete? Entrevistado: Possivelmente (...) Ah e outra coisa que foi muito importante foi a água, eu quando lhe explicar o que é que aquilo faz vai fazer-lhe todo o sentido, o osso está sempre em carga com a anca e como no caso da Perthes o fémur e a anca é como tudo no nosso corpo, quando nós aqui que estamos fora de água, estamos com a gravidade normal e as coisa estão sempre em carga e juntas e não sei quê. Dentro de água como não há a gravidade tudo fica em suspensão e permite a bola do osso evoluir para o lado que nós queremos depende da fase em que está mas faz-me todo o sentido. E é uma coisa que não lhes é prejudicial. Depois a parte da rotatividade entra com as bicicletas porque você tem o osso e está não sei quê, depois ele consegue crescer, a parte da</p>	
--	--	--	--

		<p>bicicleta ele está a pedalar com carga ou sem carga mas está a mexer e se ele por acaso sair um bocadinho da calha ele acaba por limar e acaba por ficar moldado à forma com que é suposto, acho eu. Eu vi assim e foi com base nisso que eu desenvolvi o tratamento do L foi a pensar assim, mas eu não sou médico e nem tenho nada a ver com medicina agora comigo funcionou. Há uma coisa que sempre me disseram que foi, ele pode andar em pé, mas o osso não está com a firmeza que precisa por isso em qualquer segundo e pode fazer três mil em que não acontece nada mas haver meio segundo em que acontece alguma coisa e naquele meio segundo pode causar danos e em vez de poder fazer o tratamento convencional passa a ter que ser o tratamento da intervenção cirúrgica e isso sempre me deu muito medo e sempre alertámos o L para isso. À nossa forma, assustámos da maneira que achámos que teríamos que assustar mas sempre tivemos muito medo disso e a consequência que eu vi e por isso não</p>	
--	--	---	--

		<p>deixei que fizesse de outra forma foi essa, dentro de água não permite que a coisa corra mal e permite que o osso, se nós tivéssemos vinte e quatro horas dentro de água se calhar o tratamento duraria muito menos tempo. Só que não estamos, não é exequível para ninguém nem mesmo os mais avariados da cabeça. Ninguém consegue estar dentro de água tantas horas, agora é manter o máximo possível dentro de água porque não só não está a estragar como está a beneficiar deixando o osso se desenvolver. São coisas que nós não temos o que dizer o que fazer, é o organismo que trata dele. Temos que arranjar condições para que o organismo possa cuidar dele. Eu vou-lhe dar mais um caso prático, eu nunca soube o que era o tratamento não convencional sem ser o que lhe disse, eu achei que era e que iria ser para o resto da vida próteses e não sei quê não sei que mais, e não quis sequer saber, a partir do momento em que nós tomámos a decisão que ia ser o convencional tínhamos que nos empenhar em ser o convencional,</p>	
--	--	---	--

		<p>ia mudar a nossa vida e ia mudar a vida de muita gente mas há que levar à frente o projecto vá e mediante as avaliações que vão sendo feitas vamos ajustando e se decidirmos sair, não foi porque não fizemos bem o tratamento convencional foi porque clinicamente foi decidido que não está a correr bem, o L ficou bom, o médico deixou fazer tudo e mais alguma coisa, podes andar de skate podes-te partir todo, podes ir para o futebol. Posso ir para o futebol pai, posso ir para o futebol e foi para o Sporting, o meu sogro disse: “queres ir para o futebol vai!”</p>	
E - LIMITAÇÕES	<p>E1 - Limitações impostas durante o período da doença</p>	<p>E1:”eu fui uma pessoa que nunca fiz desporto na vida e nunca tive atenção, mas os nossos filhos é diferente e o que ... Tudo bem podes andar, mas a tua recuperação ainda não está duzentos por cento como nós queremos, ou como todos os pais querem, então se... Eu sou uma pessoa que nunca ligou, nunca liguei ao futebol e ele não conhecia futebol por mim. E quando ele falou, a única coisa que ele não podia fazer era jogar futebol, ele falou que era a única coisa</p>	<p>Apesar de esta ser uma história com um percurso e um final feliz, há primeira vista poderia parecer que não houve qualquer limitação, no entanto, há passagens que o entrevistado revela que por prudência foi obrigado a impor alguns limites ao Lucas até mesmo para garantir que não havia nenhum retrocesso na doença. E mesmo quando o médico</p>

		<p>que ele não podia fazer era jogar futebol, é uma criança, mas ótimo, tudo bem, escola, mas estás proibido de jogar futebol, não tentes sequer e dei instruções para que ele não andasse a correr, não pudesse saltar etc etc etc e manteve-se um bocado, o que foi possível de natação, desportos, natação e incluí bicicleta. Ao princípio ao fim de semana saía cedo de casa, levava os meus filhos de bicicleta ou triciclo com rodinhas o que fosse e comecei, ia ali para a zona da expo que é plano e comprido e também aí muito novos, desde muito novos ensinei-lhes, no início era para mais para pedalarm, para não pararem e não sei quê, só porque posso andar não pode ser então... Começou a andar de bicicleta e eu comecei a correr ao lado dele. Comecei, eu ia a correr, ele ia de bicicleta o que interessava era que ele tivesse a fazer bicicleta e estivesse a exercitar e a não deixar que... eu tinha algum medo que ele andando em pé, que o osso mesmo estando já outra vez duro que regredisse um bocadinho e que aquilo achatasse e</p>	<p>autoriza a fazer qualquer coisa, o entrevistado revela que muitas vezes chega a protelar essa autorização para ter firmeza de que não será um “passo em falso”. Dá também o exemplo que do futebol que durante algum tempo foi proibido e por isso o Lucas não podia sequer pensar em jogar futebol nem na escola, e o Lucas obedecia. Por outro lado, sem estes casos de pequenas e contornáveis limitações, o entrevistado indica também muitos exemplos em que o que foca é precisamente o oposto das limitações, mas a forma como deram a volta a cada limitação tal como o triciclo que permitiu ao Lucas autonomia e mobilidade e que chegou literalmente a percorrer o mundo, o que indica que houve essa preocupação de a família se mimar e compensar pelas dificuldades e</p>
--	--	--	--

		<p>então enquanto ele estivesse a pedalar estava bem, não punha a carga, não punha nada por isso então comecei eu a ir correr, que era coisa que eu não fazia desporto nenhum, hoje em dia quase que sou fanático, não o sendo há muita gente que diz que eu sou maluco, mais uma vez. Mas comecei a levar os miúdos a irem andar de bicicleta na Expo, e o que começou por ser uma voltinha pequena, rapidamente se transformou numa voltinha de quatro quilómetros para miúdos, miúdos pequenos. Essa foi a parte do maluco, mas eu comecei a juntar cães, comecei a juntar não sei quê, tentei chamar os meus amigos que acharam que era maluquice a mais e era onde eu estava a procura á bocado do triciclo era no grupo, que eu tenho aqui um grupo que fiz de passeios de bicicleta que são para isso, e os passeios de bicicleta fizeram de tudo. Ah uma coisa que como eu lhe estava a dizer, eu nunca deixei de fazer nada, nós nunca deixámos de fazer nada com o L e já se calhar um bocado neste âmbito, eu fiz várias vezes por</p>	<p>dar a volta a cada limitação. O Lucas andava de triciclo por todo o lado, mesmo a ida às piscinas se transformava numa diversão, com a turma ou com uma instrutora em aulas de natação, o Lucas chegou mesmo a desenvolver uma técnica mais aperfeiçoada que a média, ou mesmo os passeios de bicicleta, a família foi-se adaptando e encontrando a forma mais divertida de gerir cada limitação “os meus filhos por acaso, porque têm um pai maluco e insistente e com esta história toda acabaram por aprender a andar de bicicleta muito mais cedo, já ensinei muitos mais a andar de bicicleta mas é verdade o L e nós chegámos a aparecer no jornal com o triciclo na maratona a correr e não sei quê e toda a gente ih espectáculo e não sei quê, aquilo era um chafariz embora não fosse a intenção, eu</p>
--	--	---	---

		<p>exemplo a meia maratona de Lisboa, não foi a meia maratona, foi a minha, só que a minha meia maratona de Lisboa sai da ponte de vinte e cinco de abril, do Cristo Rei da zona do garrafão da ponte, vai até este lado e vai a belém, são oito quilómetros, porque é que o L não há de ir? Nunca me inscrevi sequer tão pouco. O que eles fazem é saem aqui em sete rios apanham o comboio para o lado de lá, vão a pé até à ponte e depois começam a correr. Na hora em que está a começar a corrida eu estou a entrar no comboio com o L e com a C e com mais a minha sobrinha muitas vezes e vamos fazer a minimaratona, eu levava o triciclo, o triciclo também nos dava, o triciclo que... Tem que haver uma foto daquele triciclo algures... (...) as bicicletas foi mais tarde, foi quando já não usava o triciclo diariamente, o triciclo ainda o mês passado foi preciso, a minha filha teve um entorse, foi fazer uma corrida e veio de triciclo ela. Mas o triciclo fizemos várias minimaratonas com ele, íamos passear, eu vou a empurrar, ele vai a</p>	<p>só queria era andar com eles e então comecei-me a meter nesta brincadeira dos passeios e nas corridas e .. Porque ele assim tinha atividade e era de manhã cedo e não sei quê, tudo funcionava e tentei agrupar o máximo possível e as coisas andaram, correram, eles souberam andar de bicicleta cedo, souberam fazer as coisas cedo, eu virei um bocado faccioso e só quero aquilo e as coisas de facto, eles divertem-se, hoje em dia quase que agarro aqui e vou tomar o pequeno-almoço ao Saldanha e vamos de bicicleta eu com os miúdos, não ponho mais outros no meio da maralha”.</p>
--	--	--	--

		<p>pedalar e elas ou vão a correr, ou vão empoleiradas no triciclo ou vão e aquilo funcionava e eu estou aqui à procura do triciclo outra vez, mas... Mas não tenho... Já cheguei aqui ao fim e não tenho. Mas estava a falar dos passeios de bicicleta e os meus filhos por acaso, porque têm um pai maluco e insistente e com esta história toda acabaram por aprender a andar de bicicleta muito mais cedo, já ensinei muitos mais a andar de bicicleta mas é verdade o L e nós chegámos a aparecer no jornal com o triciclo na maratona a correr e não sei quê e toda a gente ih espectáculo e não sei quê, aquilo era um chafariz embora não fosse a intenção, eu só queria era andar com eles e então comecei-me a meter nesta brincadeira dos passeios e nas corridas e .. Porque ele assim tinha atividade e era de manhã cedo e não sei quê, tudo funcionava e tentei agrupar o máximo possível e as coisas andaram, correram, eles souberam andar de bicicleta cedo, souberam fazer as coisas cedo, eu virei um bocado faccioso e só quero</p>	
--	--	--	--

		<p>aquilo e as coisas de facto, eles divertem-se, hoje em dia quase que agarro aqui e vou tomar o pequeno-almoço ao Saldanha e vamos de bicicleta eu com os miúdos, não ponho mais outros no meio da maralha mas isto já é mais tarde mas eu agarro nos miúdos todos vai tudo e pronto, porque eu apanhava tudo quanto eram miúdos que nós tentávamos andar juntos, isto mete miúdos e mete cães, metia tudo na carrinha e lá vamos nós”</p>	
<p>F - RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>F1 - Impacto da doença no doente</p> <p>F2 - Impacto da doença no cuidador</p>	<p>F1:” a ideia era puxar um bocado para cima desde que fosse coisas positivas em todo o espectro, coisas boas para a doença, coisas boas para tudo. Isto ensinou-me a mim muitas coisas, muda-nos a todos, muda! Mas acaba por se tornar um estilo de vida que deixa de ser só em função do L, tem muito a meu ver com o L ou com a doença, mas é um movimento que é maior do que aquela particularidade, temos que ter a capacidade de conseguir coordenar e ajudar a isto tudo. E isso é, essa foi uma das conclusões que eu tirei honestamente. Olha esta foto, esta foi na Expo,</p>	<p>Todo o discurso do entrevistado é um discurso límpido, sóbrio, emotivo, positivo e feliz sendo a memória da doença” a ideia era puxar um bocado para cima desde que fosse coisas positivas em todo o espectro, coisas boas para a doença, coisas boas para tudo. Isto ensinou-me a mim muitas coisas, muda-nos a todos, muda! Mas acaba por se tornar um estilo de vida que deixa de ser só em função do L, tem muito a meu ver</p>

		<p>enquanto eu desmontava o carro, eles estavam nos baloiços, depois íamos até à outra ponta da Expo, pelo caminho eram não sei quantos gelados, eram não sei quantas paragens, o cão precisava de beber água tomava banho, toda a gente se ria, os miúdos paravam para descansar, e bora vamos continuar, eu continuava a correr, eles iam de bicicleta e lá vamos nós e lá vinha o cão atrás. A ideia era andar, desaparecer, arranjar coisas novas, divertidas, positivas para não se estar a pensar em coisas que também não interessam por exemplo. Foi a conclusão que eu tirei é que é andar para a frente, não estar a rebaixar as coisas, ver a melhor solução positiva e fazer.”</p>	<p>com o L ou com a doença, mas é um movimento que é maior do que aquela particularidade, temos que ter a capacidade de conseguir coordenar e ajudar a isto tudo. E isso é, essa foi uma das conclusões que eu tirei honestamente. (...) A ideia era andar, desaparecer, arranjar coisas novas, divertidas, positivas para não se estar a pensar em coisas que também não interessam por exemplo. Foi a conclusão que eu tirei é que é andar para a frente, não estar a rebaixar as coisas, ver a melhor solução positiva e fazer.”</p>
<p>G - RELAÇÕES SOCIAIS</p>	<p>G1 - Impactos sociais da doença</p>	<p>G1: “Como lhe estou a dizer tudo funcionou sem nós sabermos, tivemos uma estrelinha enorme, ou várias, mas sem nos sabermos as nossas decisões vieram a ser as corretas, as nossas precauções surtiram de facto efeito com a ajuda do médico e muitas vezes eu sempre disse a todos os meus amigos, meus pais e</p>	<p>Relativamente às relações sociais não há ao longo da entrevista referências a mais que pequenas circunstâncias de algum cuidado ou hesitação perante a postura do entrevistado com a doença mas não são mais que isso mesmo pequenas</p>

		meus sogros que quando eu for fazer as coisas que eu achar que tenho que fazer se acharem que alguma coisa não está bem digam. E a minha sogra uma vez disse-me olha, daquela achei que estavas a exagerar aqui ou ali falei com o médico, e ele afinal diz que não faz mal nenhum. E eu esta baliza também acho que é importante porque nós estamos a fazer coisas que não sabemos, estamos a trabalhar com medicina que se calhar não é o melhor quando uma pessoa não tem preparação médica para estar a fazer, mas estamos a falar de senso comum também, não estamos a falar de operações ou coisas assim. Mas sendo uma coisa que nós desconhecíamos eu sempre me balizei um bocado assim e balizo-me também assim na vida normalmente. A vida do L, as nossas decisões vieram felizmente a ser as mais corretas”	circunstâncias devidas a pequenas preocupações porque na sua maioria o entrevistado revela em grande parte do seu discurso muitas e grandes iniciativas e demonstrações de carinho sociais que só revelam a doença como factor de inclusão e de demonstração de carinho para com o Lucas e para com a família. E são muitos os exemplos disso, desde o apoio da família, o trabalho de equipa de toda a família, comunidade escolar e comunidade de amigos que juntaram esforços para que todos se sentissem sempre confortáveis e plenos de uma vida o mais normal possível.
H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES	H1 – Profissão do cuidador H2 - Impactos da doença da vida	H1: “sou administrativo na Barraqueiro transportes.” H2: “eu sempre disse no escritório que a minha prioridade era a minha família por isso houve alguma	O entrevistado é administrativo na Barraqueiro Transportes e da parte da entidade patronal houve sempre uma grande colaboração, apoio e compreensão

	profissional do cuidador H3 - Reações da entidade patronal	muita colaboração da parte deles na minha ausência, a minha esposa trabalha aqui e conseguiu também, conseguimos estar sempre presentes.”	perante toda a situação.
I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	I1 - Postura da escola perante a doença Impactos da doença na vida académica do doente	I1: “É uma associação, mas é como se fosse mesmo um colégio, é pequenino tem não sei se daqui se vê, é do outro lado da circular, é mesmo ao lado do Marriott que você tem aqui o Marriott, tem aqui a Universidade Católica e é mesmo ali. É a Associação Infante Sagres (...) Ele na escola dele também nos deu um apoio enorme, a escola dele era aqui em cima ao pé do hotel Marriott que é uma escola que acolhe pessoas com necessidades especiais, coincidentemente ele já lá estava, não tinha necessidades especiais quando entrou mas foi necessário ter e a escola era um problema desconhecido e a escola adaptou-se às necessidades do L, não foi o L que se adaptou nem nós às necessidades, na escola foi ao contrário e eu sou muito grato à escola por isso, foram vinte estrelas, nós demos formação do que sabíamos, eles ajudaram-	Quando o Lucas foi diagnosticado frequentava a Associação Infante Sagres que é já por si uma associação inclusiva e que gere de uma forma muito positiva várias limitações físicas. Já era a escola que o Lucas frequentava e foi uma experiência muito positiva em vários aspetos. O entrevistado fala numa estreita colaboração, apoio e intervenção positiva além de ser a escola a adaptar-se às necessidades do Lucas e não o oposto. No dia de aniversário do Lucas os pais ofereceram uma casinha de bonecas grandes à escola para que o Lucas pudesse ter onde brincar, oferecer uma proposta alternativa que os amigos pudessem acompanhar e fazer parte de

		<p>nos foram buscar pessoas foram vinte, cinquenta mil estrelas. Foi mesmo! A escola tem pessoas com síndrome de <i>down</i>, com problemas motores e integram todos uns com os outros, se calhar já foi mais, se calhar já foi menos, são opiniões. Eu acho que tem muito valor, mesmo, sempre achei e foi uma das razões porque os meus filhos foram lá parar. (...)</p> <p>Como presente de anos, o L faz anos em julho, nós oferecemos uma daquelas casinhas de bonecas, daquelas grandes de supermercado para ele ter na escola quase que oferecemos à escola porque como ele não podia estar a jogar à bola e não sei quê teria ali um espaço onde estaria entretido, e era o espaço dele embora fosse para todos, era o espaço dele, e dos miúdos toda a gente respeitava, toda a gente, e ele teve ali o espaço dele por isso nunca se sentiu mal, nunca se sentiu fora da norma. Essa foi uma ideia da minha mulher, uma ótima ideia também. (...) Eu não sabia mas passei a saber que de facto, não há muito sítio que faça isto. Já conheço vários pais que</p>	<p>forma a haver um ambiente e circunstância de inclusão e colaboração. O entrevistado reconhece que nem todas as escolas têm a disponibilidade, formação e preparação para gerir as limitações dos alunos especiais que a escola onde o Lucas andava já tinha e reconhece mesmo que “Eu não sabia. mas passei a saber que de facto, não há muito sítio que faça isto. Já conheço vários pais que acabaram por pôr lá as crianças e que dizem que isto é o céu na terra (...) ali essa capacidade existiu felizmente e ainda bem que continua a existir. Nós só tivemos a sorte de lá estarmos.” Atribuindo muito mérito à escola no trabalho de participação na doença do Lucas e colaboração no bem-estar e inclusão.</p>
--	--	--	---

		<p>acabaram por pôr lá as crianças e que dizem que isto é o céu na terra porque de facto o problema que nós tínhamos com o L não era um problema complicado, é um problema difícil, mas há de facto dramas muito maiores. Há crianças com síndrome de <i>down</i>, há gente com paralisias que são problemas que não são resolúveis e que não sei como é que é mas que acredito que tenham que ter muita coisa na sua vida alterada, e ainda que seja a vida diária, seja a realidade delas, são coisas que não são fáceis de ser rececionadas por muita gente e ali essa capacidade existiu felizmente e ainda bem que continua a existir. Nós só tivemos a sorte de lá estarmos.”</p>	
J - HABITAÇÃO	<p>J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.</p>	<p>J1:” quando descobrimos a doença do L, quando tivemos o diagnóstico efetivo que não foi muito difícil, o dia não foi muito difícil, imediatamente nós mudamo-nos porque a nossa casa era um quarto andar sem elevador. Como o meu sogro contou assim que lá foi na primeira vez são cem degraus acima do chão. E com o L com Perthes era complicadíssimo e</p>	<p>Aquando do diagnóstico do Lucas a família residia num 4º andar sem elevador. Ainda durante a consulta de diagnóstico ficou decidido que a família teria que se mudar para local mais apropriado e preparado para as necessidades da doença. A casa eleita foi</p>

		<p>no segundo, que foi o segundo telefonema que eu fiz se não me engano, pode não estar certo mas não interessa, foi um dos primeiros, foi ligar ainda no hospital a dizer à minha sogra ou a dizer à minha mulher para ligar à minha sogra a dizer que nós vínhamos para cá porque estar a subir e a descer todos os dias, várias vezes por dia ou cada coisinha, nós ainda não sabíamos exatamente o que é que era mas imediatamente percebi, ou percebemos eu e a minha mulher que ia ser complicadíssimo. E mesmo aqui iria ser complicadíssimo se não tivéssemos criado as condições adequadas. (...). Há um outro ponto muito importante pelo qual nós viemos cá para casa, não só pelos degraus que tínhamos que subir e pelo elevador que existe aqui, este prédio tem uma piscina aquecida.”</p>	<p>a casa dos avós maternos do Lucas onde além do Lucas ter todas as condições (elevador, um quarto com muitos brinquedos e mais condições que se tivesse ficado internado no hospital), a avó estava reformada poderia dar toda a assistência, além do prédio ter uma piscina aquecida interior onde o Lucas poderia fazer sem qualquer tipo de restrição natação à vontade o que foi muito benéfico para a o desenvolvimento da doença e foi pretexto também de muitas brincadeiras com os pais e com os amigos e aulas de natação que lhe permitiram uma maior confiança e bem-estar e também a proximidade da escola, da casa dos avós paternos e a própria localização central.</p>
K - ATIVIDADES LÚDICAS	K1 - Métodos e estratégias utilizados	K1: “a minha família é grande, é enorme pois havia sempre gente vai e vem, visitas a toda a hora uma	Houve um grande cuidado por parte de toda a família na manutenção do ânimo

	<p>pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>	<p>coisa impressionante felizmente e ele estava sempre entretido, pusemos-lhe uma televisão à frente, comprei aos poucos uma coisa que eu também gostava não sabia e se não fosse ele também não sabia, comprei a coleção toda ou quase toda da Disney, levei a ver desenhos animados com ele. Vi isso tudo e ele passava o dia a ver desenhos animados, a fazer desenhos a brincar com os carrinhos deitado na cama num tabuleiro, fazia tudo, entreteve-se a ele próprio, era uma criança muito, muito, muito fácil. Foi uma criança muito fácil e continua a ser felizmente. (...) o que nós fazíamos era com os miúdos todos, o que nós fazíamos era combinar com a escola que havia a coincidência da proximidade, foi quando podíamos, ou quando a escola podia com a autorização dos pais, íamos lá buscar os miúdos todos e ia tudo lá para casa, e estavam aí, brincavam (...)</p>	<p>do Lucas e tranquilidade familiar. Como tal, as estratégias utilizadas passaram por televisão no quarto com toda a coleção da Disney, desenhos animados, fazer desenhos, brincar com carrinhos, recebia visitas de toda a família e dos amigos da escola que por ser ali próxima iam visitar o Lucas e brincar com ele, o entrevistado também refere que o Lucas era um menino muito bem-comportado e compreensivo que compreendia e portava-se muito bem. Mais tarde começaram a fazer natação na piscina do prédio, às vezes sozinho com o pai, outras vezes com os colegas da escola inclusivamente com uma professora de natação. E mais tarde ainda começaram os passeios em grupo de bicicleta quando o Lucas tinha autorização para andar de bicicleta. De referir também que o Lucas</p>
--	--	---	---

			substituiu a cadeira de rodas por um triciclo e com o triciclo correu o mundo, fez férias com a família, tinha autonomia e liberdade o que também contribuiu para que o Lucas não se sentisse tão limitado.
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	L1: “Felizmente nunca faltou nada ao L nem a nenhum dos meus filhos nem a nós, não vivemos nem vivíamos financeiramente não tínhamos uma vida confortável, estávamos a construir a nossa vida como estamos diariamente, mas as coisas encaixaram-se todas com interajuda de muita gente. (...) outra das formas que eu tentei lidar com isto foi como é que eu posso gastar o mínimo dinheiro possível porque o dinheiro não é tudo mas se existem outras formas de eu estar a conseguir remendar esta doença sem ser preciso ir comprar mais isto ou mais aquilo”	Todo o acompanhamento e seguimento do Lucas foi feito através do Privado. Não há referências ao longo da entrevista de seguro ou subsistemas de saúde, mas o entrevistado deixa bem claro que no caso no Lucas o ideal nem foi gastar dinheiro ou comprar muitas coisas, mas tentar adaptar o máximo possível as necessidades às possibilidades. Há também uma preocupação em adquirir o mínimo necessário (aluguer da cama, os triciclos, consultas, DVD e brinquedos, casa de brincar na escola etc) numa preocupação de preservar o bem-estar emocional do Lucas. Ou seja, apesar de

			<p>não haverem dados na entrevista que consolidem a categoria, há evidências que apesar de ambíguas levam a crer que a prioridade era o bem-estar de todos e mais importante que comprar seria averiguar de forma criativa formas de ter o mesmo só que manufacturadas (almofada para o meio das pernas, o tecido com clique para a tração), apesar de haver também indicação de uma situação financeira estável.</p>
<p>M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS</p>	<p>M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais</p>	<p>M1: “se alguém tinha uma cama que emprestasse e não sei quê, acabámos por alugar uma cama do hospital, alugámos uma cama do hospital que nos vieram trazer no dia seguinte (...) As coisas foram-se sempre formando e houve sempre uma interajuda de toda a gente e nós conseguimos aproveitar as coincidências e as informações que foram surgindo. Eu gosto de pensar que é assim com toda a gente apesar de saber que infelizmente não é, gosto de</p>	<p>O entrevistado refere-se a alguns apoios ou soluções que no caso do Lucas considera essenciais, no entanto todos estes apoios vêm da sua família e rede de apoio informal mais próxima, tais como os contributos ideias e interesse de toda a família “houve sempre uma interajuda de toda a gente e nós conseguimos aproveitar as coincidências e as</p>

		<p>pensar que sim. Mas fomos aproveitando tudo o que podermos, nós não tínhamos grandes meios financeiros, tínhamos quem nos ajudasse quando isto surgiu e isso acalmou-nos bastante a cabeça porque permitiu-nos obviamente pensar também noutras maneiras e noutras formas e deu-nos outra serenidade. Felizmente nunca faltou nada ao L nem a nenhum dos meus filhos nem a nós, não vivemos nem vivíamos financeiramente não tínhamos uma vida confortável, estávamos a construir a nossa vida como estamos diariamente, mas as coisas encaixaram-se todas com interajuda de muita gente. Para nós foi uma, é um reconhecimento permanente, a toda a hora ainda hoje. E um agradecimento também. A nossa estrelinha brilhou, brilhou muito, continua a brilhar, fizemos sem saber nada, fizemos o que soubemos, fizemos o que sabemos, para melhorar, ajudar e etc e se a nossa experiência serve para ajudar mais gente melhor, ótimo mas as coisas connosco correram lindamente e só queremos é que</p>	<p>informações que foram surgindo”. Por outro lado, a possibilidade de alugar a cama de hospital permitiu que o Lucas passasse o tempo que seria de internamento no seu lar onde conta com boas condições e aconchego. Há um reconhecimento permanente por parte do entrevistado pela colaboração permanente da sua rede familiar e de apoio informal que levaram a doença a bom termo, o entrevistado refere várias vezes ao longo da entrevista que foram tendo.</p>
--	--	--	--

		assim seja”	
N - EXPECTATIVAS PESSOAIS	<p>N1 - Aprendizagens com a doença</p> <p>N2 - Expectativas</p> <p>N3 - Alterações na vida diária</p> <p>N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>N1: “isso foi uma coisa ótima que a nossa estrela foi obviamente a conclusão e foi quando as coisas tendem a achar melhor é que os prazos que nos deram é que era para aí três anos sem andar ou um ano sem andar, era tudo prazos muito grandes e os seis meses que eu tenho ideia de ser sensivelmente metade ou mais ainda, seis meses foi o que ele não andou fisicamente mesmo, mas todo o processo só acabou para aí três anos depois coisa assim. Quando as expectativas eram de muito mais. Tudo o que nos disseram de prazos, o que nos falaram de prazos foi muito curto, que o L teve foi muito curto em relação aos prazos que nos foram falados. (...) Nós achámos que era muito mas não sabíamos o que era por isso não fizemos juízos de valor é isto e é isto e é sempre a andar, foi encarar as coisas como elas são. Tivemos foi o que estava a dizer foi uma surpresa para nós que as coisas de facto demoraram muito menos do que era previsto e a isso eu chamo uma grande estrelinha</p>	<p>Toda a experiência da doença para o entrevistado foi uma experiência sempre muito positiva, o entrevistado refere sempre a “estrelinha” da sorte que os acompanhou e acredita verdadeiramente que a sua história poderá servir de exemplo ou inspirar outras famílias a encararem a doença de forma tão positiva como a família do Lucas “foi uma coisa ótima que a nossa estrela foi obviamente a conclusão e foi quando as coisas tendem a achar melhor é que os prazos que nos deram é que era para aí três anos sem andar ou um ano sem andar, era tudo prazos muito grandes e os seis meses que eu tenho ideia de ser sensivelmente metade ou mais ainda, seis meses foi o que ele não andou fisicamente mesmo, mas todo o processo só acabou para aí</p>

		<p>e é o resultado das boas práticas, das boas decisões, não só do bom apoio de toda a gente, embora ele ser uma criança extraordinariamente calma, pelo menos na altura era. Mas também não podia ser outra coisa vendo agora, ele nós pusemos-lhe tanto medo, explicámos, não pusemos medo, explicámos, mas estamos a explicar a uma criança de quatro ou cinco anos o que é que lhe vai acontecer pois... Não sei, ele deve ter tido algum medo, espero que sim porque ele felizmente foi com esse processo todo, nós fomos fazendo averiguações com outros médicos, fizemos duas ou três porque nós só tínhamos a opinião do nosso médico e não sabíamos o que era isto e tínhamos pouca informação e tínhamos além da muita ajuda, tínhamos a ajuda de vários médicos, tenho o meu tio que é médico e fez tudo o que pode e etc, mas não tratámos nunca das coisas com ele porque não teve de ser e ele sempre se disponibilizou o que fizemos foi soubemos que havia várias pessoas boas neste caso, nós ouvimos a primeira opinião,</p>	<p>três anos depois coisa assim. Quando as expectativas eram de muito mais. Tudo o que nos disseram de prazos, o que nos falaram de prazos foi muito curto, que o L teve foi muito curto em relação aos prazos que nos foram falados”. Apesar ter sido uma experiência muito positiva do ponto de vista do entrevistado, este também reconhece que é possível que tenha colocado alguma pressão e algum receio ao explicar tudo ao Lucas quando este tinha apenas 4 ou 5 anos e confessa também que apesar de ter sido uma experiência positiva e algo brilhante com a ajuda da “estrelinha” houve uma sequela emocional no L “. E isso foi uma coisa que ele tinha deixado de fazer xixi na cama há pouco tempo e ainda hoje não parou. Não sei se foi por isso ou não, mas ainda hoje não parou. Foi o único ponto</p>
--	--	--	--

		<p>depois ouvimos uma segunda (...)</p> <p>N2: “Eu agarrava nele, ele era pequenino e eu ia com ele à casa de banho pronto. E isso foi uma coisa que ele tinha deixado de fazer xixi na cama há pouco tempo e ainda hoje não parou. Não sei se foi por isso ou não, mas ainda hoje não parou. Foi o único ponto que eu não consegui recuperar que eu saiba, eu .. Nós. Quando eu falo eu, é o casal.”</p> <p>N3: “não tinha andado de bicicleta, passear com os cães e com os miúdos a toda a hora ou o ir para a praia de bicicleta como vou às vezes (...) estou a falar do meu caso particular eu aprendi imenso sobre diversas coisas até sobre mim se calhar com a doença do L”</p> <p>N4:” Influenciou mas de uma forma positiva porque nós conseguimos que esta doença não se ... Lá está a história da estrelinha, a estrelinha permite-nos que nos fim consigamos ver uma história positiva como</p>	<p>que eu não consegui recuperar que eu saiba”. Por outro lado, o entrevistado refere também que com a história da recuperação do Lucas teve uma influência muito positiva na sua vida uma vez que o levou a fazer desporto e a fazer programas familiares com mais frequência, e admite mesmo que se não fosse a doença “não tinha andado de bicicleta, passear com os cães e com os miúdos a toda a hora ou o ir para a praia de bicicleta como vou às vezes (...) Influenciou mas de uma forma positiva porque nós conseguimos que esta doença não se ... Lá está a história da estrelinha, a estrelinha permite-nos que nos fim consigamos ver uma história positiva como você acabou de dizer, e esse positivismo todo obviamente que mudou a vida do L e mudou a vida de toda a</p>
--	--	--	---

		<p>você acabou de dizer, e esse positivismo todo obviamente que mudou a vida do L e mudou a vida de toda a gente aqui à volta mas o L é uma criança muito meiga e compreensiva e agora começa a entrar na idade dos futebóis e dos amigos, já não está na quarta classe que aquela escola é pequenina mudou para um colégio que é um mundo, mudou de trezentos para três mil alunos, as dinâmicas e as vidas são completamente diferentes mas ainda ele ficou um miúdo sereno, calmo, sossegado, tranquilo indiferentemente das vicissitudes do dia-a-dia e da fase de desenvolvimento em que ele está e da fase educacional, ele na realidade é um miúdo sensível que se preocupa que olha pelos outros e isso mudou na vida do L positivamente, se calhar ele ficou assim pela vida onde estava e foi bem encaminhado, e como ele ficou ele, ficou a irmã mais nova, ficámos todos nós e muitos amigos. Ali a escola também tem muito mérito nisso porque eles encaminham os miúdos regra geral, são todos muito assim lá e olham</p>	<p>gente aqui à volta mas o L é uma criança muito meiga e compreensiva e agora começa a entrar na idade dos futebóis e dos amigos, já não está na quarta classe que aquela escola é pequenina mudou para um colégio que é um mundo” E com isto o entrevistado refere-se ao facto de a família ter crescido com a doença, a doença ter acrescentado à vida da família e o Lucas hoje encontrar-se numa outra realidade mas ter uma base de amor e união que o alimentou como ser humano.</p>
--	--	---	---

		<p>muito uns pelos outros e são muito inclusivos. Não são exclusivos, são inclusivos literalmente e com todos. Eu faço aqui as festas de anos e vem aqui os miúdos todos. E nenhum fica de lado porque eu não tenha convidado, só não vem se o pai não quiser, porque vêm todos e isso está presente na cabeça dos meus filhos. De novo, se mudou a vida deles, que mudou, mudou a vida de toda a gente não minimizou, acho que pode ser visto como uma coisa positiva, agora que tudo terminou sabemos que está tudo bem. Eu pessoalmente não tenho coisas negativas a apontar, só gosto de aproveitar o que tenho a aproveitar, eu não sei o que teria sido a vida se o L não tivesse tido aquela doença. Por isso não olho para trás, não penso que prejudicou .”</p>	
<p>O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE</p>	<p>O1 - Qualidade no atendimento O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p>	<p>O1: “o Dr. RC é da CUF normal. Mas a CUF, o L nasceu na CUF descobertas, a C nasceu na CUF Descobertas, o pediatra deles é na CUF Descobertas, e consultamos logo outro médico na CUF Descobertas e ele deu-nos um panorama que nós não</p>	<p>O Lucas foi sempre seguido pelo Dr. RC da CUF em Lisboa (particular). Já tinha nascido na CUF descobertas, o pediatra também foi sempre da CUF Descobertas e o Lucas quando foi ao pediatra foi logo</p>

	O3 - Acesso aos cuidados de Saúde	<p>gostámos sequer de ouvir que foi, o que eu faço, o que eu faria agora, estou a exagerar, mas não estou a exagerar, o que eu faria já era operava punha aí não sei quê e fazia e acontecia e ele num mês ou dois meses estava pronto. E isso soou-nos um bocado como se ele estivesse num talho e nós não gostamos mesmo nada daquilo, saímos e olhámos um para o outro e nem pensar! Não mesmo! Eu sou péssimo com nomes, não estou a querer dizer mal do médico de forma alguma ele estava a querer fazer o melhor de certeza, mas este médico que disse isto era da equipa de um outro médico que era muito bom em Perthes, supostamente o numero um. Pronto, mas não querendo estar a falar nos médicos em si porque não foi... O nosso percurso foi soubemos o diagnóstico do L, procuramos a informação que sabíamos, ajudaram-nos e etc, falámos com várias pessoas mas fizemos e aí fomos muito frontais com as pessoas com quem lidámos em termos de médicos, eu vou fazer uma segunda opinião vou ver e fomos, e também quando</p>	<p>reencaminhado para marcar consulta com ortopedista que já era conhecido da família na CUF. A família tem um bom feedback do ortopedista e seguiu atentamente as suas indicações e sentiram do médico alguma abertura perante os criativos ajustes que a família foi encontrando em conjunto com o médico. Um exemplo dessa abertura e comunicação passa pelo “internamento” do Lucas em casa com visita da enfermeira especializada, “às vezes nós temos a ideia de que no hospital é que eles estão bem mas muitas vezes não e foi aí que eu comecei a pensar, foi com essa reacção que eu comecei a pensar de outra forma, se calhar nem sempre o hospital é o melhor e tive a sorte de não ser aqui e às vezes quando não são situações que requeiram intervenções permanentes se</p>
--	-----------------------------------	--	---

		<p>chegámos à CUF Descobertas ao tal Dr. não estava, não podia e foi alguém da equipa dele, também sabia perfeitamente que estávamos a pedir segundas opiniões e a apalpar terreno, deu-nos a opinião mais franca que nós não gostámos, tivemos medo e achámos que a nossa estrelinha nos guiaria. Mas fizemos essa verificação e não gostámos. Passado uma fase de um bom tempo, decidimos fazer outra verificação, não é que as coisas tivessem a correr mal que aparentemente não estavam, mas só para saber, achámos importante haver... Explicam-nos a Perthes, explicam-nos o que temos que ver, o que temos que fazer mas depois amanhã podem dizer não, não deviam ter feito assim, deviam ter feito assado e afinal ele vai ter .. nós não queríamos isso. Então mais uma vez fomos pedir uma segunda opinião e agora com o tal dito senhor que era supostamente o numero um e entrámos pelo consultório dele na CUF descobertas com o L de triciclo e ele ficou muito impressionado, mas o que é que estes pais estão aqui</p>	<p>calhar o hospital pode não ser o melhor sítio e em casa está ... E tem a liberdade de fazer o que quer desde que se cumpram as regras e sigamos a metodologia exigida” outro exemplo do trabalho em equipa e foi o caso do triciclo que foi uma ideia do entrevistado e a que o médico acedeu. Outro ponto que o entrevistado foca e que é importante no decorrer desta investigação é o factor psicológico e ambiental em torno da criança “nós tínhamos que ter cuidado porque as crianças com Perthes tendem a ter alguns problemas psicológicos porque estão fora dos ambientes dos amigos, têm as invejas, têm as atenções do outro lado, não podem fazer a maior parte das coisas e há ali muita coisa que não se enquadra e às tantas o Dr. virou-se oh não sei quê não faças isso. E nós sempre a brincar e a</p>
--	--	--	--

		<p>a fazer? Um miúdo de triciclo? Como se tivesse ali uma pose, uma postura, não fazem isso no meu consultório e ele explicou-nos e mostrou-nos que estava tudo bem de facto, mas nós tínhamos que ter cuidado porque as crianças com Perthes tendem a ter alguns problemas psicológicos porque estão fora dos ambientes dos amigos, têm as invejas, têm as atenções do outro lado, não podem fazer a maior parte das coisas e há ali muita coisa que não se enquadra e às tantas o Dr. virou-se oh não sei quê não faças isso. E nós sempre a brincar e a falar com ele, como se fosse uma pessoa normal e era, e ele que vocês têm que ter cuidado com essas coisas psicológicas e começa a olhar para o L um bocado com as nossas brincadeiras, vocês não têm que ter problema nenhum, ele está fantástico, o percurso dele está a correr bem, eu sei que vocês vieram fazer uma segunda opinião, mas além do mais a cabeça dele que é muito importante e que é preciso ter em conta está fantástica. De novo a estrelinha que correu bem que</p>	<p>falar com ele, como se fosse uma pessoa normal e era, e ele que vocês tem que ter cuidado com essas coisas psicológicas e começa a olhar para o L um bocado com as nossas brincadeiras, vocês não têm que ter problema nenhum, ele está fantástico, o percurso dele está a correr bem, eu sei que vocês vieram fazer uma segunda opinião mas além do mais a cabeça dele que é muito importante e que é preciso ter em conta está fantástica.”, mais uma vez foi demonstrada a boa interacção entre a família e o médico. A família procurou sempre segundas opiniões, mas que deixaram sempre alguma reserva na família por serem opiniões que se apoiavam em intervenções cirúrgicas que a família queria evitar a todo o custo. Houve sempre uma colaboração muito estreita entre a equipa clínica, a família e</p>
--	--	--	--

		<p>nós achámos que era importante para ele ter autonomia e as coisas dele da maneira mais aproximada possível ao real, acabou por ser mais uma óptima postura, uma óptima solução que caso não tivesse sido assim, no meu entender nos poderia ter trazido problemas de outra fonte, mas tudo bem vamos tentar tratar de um problema de cada vez. E agora tem que ser a mobilidade, a cabeça é amanhã, não foi preciso nada, foi literalmente uma mega estrela que nos ajudou e que olhou por nós e que tudo, com todas as verificações, todas as precauções e todas as coisas nunca teve um retrocesso. Foi óptimo. (...) ele ligou para uma enfermeira que tinha trabalhado com ele que trabalha ali no hospital de Santana, enfermeira Jorge, uma senhora espectacular, não sei se ainda lá está ou não mas estamos-lhe muito gratos também, ele ligou e disse que nos estava a encaminhar porque tinha uma situação de Perthes, que se calhar era uma coisa que estou eu a depreender que já tinham tratado juntos durante um</p>	<p>houve também um grande apoio de muitos profissionais e nem sempre relacionados com a doença (professora de natação, escola, osteopata) que levaram a que a família sentisse um grande apoio da parte de todos.</p>
--	--	---	---

		<p>tempo e a enfermeira Jorge saberia perfeitamente o que era e para ela nos dar uma formação do que seria aquilo, mas já!”</p> <p>O2: “às vezes nós temos a ideia de que no hospital é que eles estão bem, mas muitas vezes não e foi aí que eu comecei a pensar, foi com essa reacção que eu comecei a pensar de outra forma, se calhar nem sempre o hospital é o melhor e tive a sorte de não ser aqui e às vezes quando não são situações que requeiram intervenções permanentes se calhar o hospital pode não ser o melhor sítio e em casa está ... E tem a liberdade de fazer o que quer desde que se cumpram as regras e sigamos a metodologia exigida, a partir daí... Nós íamos à consulta no mínimo uma vez por mês à CUF ao Dr. RC. (...) nós fomos fazendo averiguações com outros médicos, fizemos duas ou três porque nós só tínhamos a opinião do nosso médico e não sabíamos o que era isto e tínhamos pouca informação e tínhamos além da</p>	
--	--	---	--

		<p>muita ajuda, tínhamos a ajuda de vários médicos, tenho o meu tio que é médico e fez tudo o que pode e etc, mas não tratámos nunca das coisas com ele porque não teve de ser e ele sempre se disponibilizou o que fizemos foi soubemos que havia várias pessoas boas neste caso, nós ouvimos a primeira opinião, depois ouvimos uma segunda”</p>	
<p>P - NECESSIDADES DETECTADAS</p>	<p>P1 - Pontos fracos</p>	<p>P1: “disse a esta senhora que tinha sido apanhado à relativamente pouco tempo e eu sei que lhe disse não deixe o miúdo andar em pé, não deixe não sei quê... Eu percebo que o filho dessa senhora era mais velho que o meu na altura, mas eu disse-lhe não deixe mesmo! É difícil é impossível as pessoas não têm a amplitude que eu tive e que o meu escritório se calhar e não dá para ficar vinte e cinco horas sobre o que o filho está a fazer, mas também a criança não aceitou e teve problemas na escola e teve ali muita coisa pelo que eu percebi pelo que eu li mas foi uma pena. Mas só posso transmitir a experiência que eu tive que eu senti e que transmiti e depois cada um tem que</p>	<p>O entrevistado conseguiu / optou / teve a opção de fazer o “internamento” a partir de casa onde sente que teria mais condições em termos de qualidade de vida e conseguiu todo o apoio necessário a que o Lucas fosse seguido numa primeira fase em casa (enfermeira Jorge, avós, alguns ajustes por parte da família de ordem mais prática). E seria muito interessante não no sentido de necessidade, mas como sugestão, a adaptação de algumas famílias ao internamento a partir de casa ou os</p>

		<p>adaptar à sua realidade é verdade. Agora os passos...</p> <p>A estrelinha que eu tive gostava de a poder transmitir e isso só quem pode é que tem que decidir. Eu não deixei de seguir as indicações dos médicos. Eu na altura pus tudo em hipótese, tal como lhe disse eu faço as várias verificações sempre em tudo e a enfermeira Jorge, mostrou-nos como é que deveríamos fazer, nós fizemos o que sabíamos e um dia liguei à enfermeira Jorge, num dia não muito mais tarde do que o primeiro dia, enfermeira eu acho que já consegui montar o que você disse, gostava que viesse ver aqui. E fui buscá-la a Carcavelos ao hospital e roubei-lhe duas horas da vida dela e ela veio cá de bom grado, com muito gosto, uma simpatia de senhora e olhou para o quarto do L e ela</p>	<p>ajustes que foram necessários e o acompanhamento que o Lucas teve poder ampliar a outras famílias que na fase inicial se tornam “vítimas” da falta de formação e de informação e ficam sem orientação personalizada dos melhores procedimentos a ter a partir das suas próprias características como família.⁸ O entrevistado chega a dar o exemplo de uma família que conheceu e tentou ajudar, mas não conseguiu que as suas sugestões fossem levadas a cabo e mais tarde chega a assumir que talvez cada família tenha verdadeiramente as suas características e dificuldades e que no caso</p>
--	--	--	--

⁸ Em 2008 o projecto “A Criança com Doença de Legg-Calvé-Perthes ... Cuidar no Hospital ou no Domicílio? Qualidade/ Custos”, realizado entre 2005 e 2008 da responsabilidade do Serviço de Ortopedia do Hospital de Dona Estefânia, defende que o hospital pediátrico do futuro deve apostar no tratamento das crianças no domicílio. Ou seja, o internamento num hospital deve durar o menos tempo possível, aumentando a qualidade de vida da criança, diminuindo os custos emocionais, sociais e económicos para ela e para toda a família. O estudo incluiu uma equipa de enfermagem do Serviço de Ortopedia do Hospital de Dona Estefânia e 11 crianças com 6 anos da área de Lisboa e tem como objetivo primordial dar realce à melhoria da qualidade de vida da criança/família, com Doença de Legg-Calvé-Perthes, em tracção cutânea no domicílio, integrando a família como parceiros no cuidar. O mesmo estudo conclui que os custos envolvidos de uma visita domiciliária são de 59,90 Euros enquanto o custo de diária hospitalar é de 264,98 euros, pelo que um internamento com demora média de 15 dias, custará 3 974,70 euros.

		<p>ficou impressionada porque o que ela viu ali foi que o L tinha muito mais, muito mais, não é mais é muito mais, mais qualidade de vida, tem muito mais condições aqui em casa do que teria no hospital e não estou a falar da piscina, não estou a falar... É a situação psicológica, é a situação de estar em casa com os brinquedos, com a família que isso tudo se mudava para o hospital mas não é a mesma coisa. E depois isto também haveria a situação da piscina, mas quando fosse preciso que ainda estávamos no princípio do mês do que nós não saberíamos se iria ser só um mês directo e pelo menos directo é um mês sem se mexer e depois logo vemos o resto. Fomos a todas as consultas e ainda criámos mais algumas porque achámos que isto ou aquilo e Dr. e venham cá, nem precisa marcar, aparece e eu recebo. Essas coisas todas ajudam. É preciso ter, eu não vou falar mais nesta linha, mas é preciso perceber que o facto de estar em casa ou estar no hospital eles no hospital têm as mesmas condições que em casa, que é uma</p>	<p>dele teve sempre uma “estrelinha” e muita sorte que lhe permitiu manter-se sempre no bom caminho e a tomar sempre as melhores decisões, mas reconhece que nem em todas as famílias é assim que acontece. Outros dos aspetos realçados pelo entrevistado que considera que poderão ter sido factores favoráveis ao bom desenvolvimento da doença prende-se ao estreito contacto entre a família e o médico, e a família e a enfermeira que os poderia orientar, além da estreita colaboração da escola e da motivação e responsabilidade da família em fazer todos os ajustes necessários e alterar todas as rotinas para garantir com seriedade o seguimento das indicações médicas no caso do Lucas.</p>
--	--	---	--

		<p>cama, tem alguém que vai dar de comer, alguém que dá assistência em caso de ser necessário e tudo bem que no hospital que as banheiras e este é um entrave que eu já encontrei em várias situações de ortopedia, as banheiras são o maior entrave... Todas essas pequenas coisas o hospital está preparado para isso, mas nós possivelmente podemos conseguir, fazer, criar adaptações. Eu fiz isso com o L adaptei milhares de coisas. A história da ligadura eram dez minutos e não era a preceito, cada vez que ele queria ir à casa de banho, uma criança de quatro anos...”</p>	
<p>Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias</p>	<p>Q1: “As pessoas não se lembram, mas como você disse cada caso é um caso. Com o nosso funcionou, a história do triciclo é uma ideia que eu acho que foi da minha cabeça modesta aparte acho que foi uma epifania brutal que funcionou e que pode funcionar com outras crianças, e pode precaver muitos problemas. Um dia estava no escritório e a minha irmã ligou-me e está aqui uma pessoa que tem o problema que tu tiveste, mas que no fundo não faz a</p>	<p>Existem alguns pontos interessantes nesta história. Primeiro a importância da partilha de experiências não só das circunstâncias com maior complexidade que exigem uma maior adaptação da parte da família, mas também das partes criativas que implica a passagem pela história natural da doença e a postura e atitude que desdramatiza e dá alguma</p>

		<p>mínima ideia do que pode fazer e que tem se calhar, queres ajudar? Está desesperada. Eu nunca tive o prazer de conhecer mas a minha irmã diz que está aqui uma pessoa com o mesmo problema, vê lá se queres conhecer e eu fiz questão de... eu tenho uma visão disto penso eu que bem formada, não é que eu estou-lhe a transmitir a si a minha ideia mas você faz o que quer com esta informação e eu senti que, hoje sinto que felizmente que as coisas aconteceram assim e que não aconteceram de outra forma que não me explicaram como eu expliquei porque deu-me tempo para eu descobrir mas senti que havia ali alguém que eu não conhecia mas que tinha um problema em mãos como eu tive, mas que eu tive a felicidade de ter apoio, não sei como é que seria, mas acredito que não tenha sido e eu percebi a dada altura que a coisa não estava a andar bem. Eu imediatamente, obriguei-me, chatee-me e se calhar até chatee as pessoas para impor a minha perspetiva do assunto e a forma como eu lidei porque outro dos problemas, ou outra das</p>	<p>confiança, apoio e tranquilidade às famílias e que se reflectirá nas crianças. Depois há também a questão da importância do rigor, compromisso e tranquilidade da família perante a doença e perante os obstáculos e desafios. Por outro lado, há também a vertente mais prática de ajustes mais criativos e que são sugestões práticas e de índole útil às famílias como é o caso da banheira, da casinha de bonecas na escola, das aulas de natação em grupo ajustadas às necessidades do Lucas, o internamento em casa e o ajuste do tecido que permitia tirar rapidamente a tração para as deslocações ao wc, os passeios de bicicleta em grupo e em família quando a autorização para andar de bicicleta chegou, no fundo a dinamização da doença e das suas necessidades de uma</p>
--	--	---	--

		<p>formas que eu tentei lidar com isto foi como é que eu posso gastar o mínimo dinheiro possível porque o dinheiro não é tudo mas se existem outras formas de eu estar a conseguir remendar esta doença sem ser preciso ir comprar mais isto ou mais aquilo ou fazer ... e o gastar, o gastar se a pessoa entra na forma do gastar e muitas vezes quer mas não pensa noutra coisa. E eu quis e impus-me para transmitir essa posição, senti que às vezes poderia não estar tão centrada quanto deveria não é minha posição julgar, mas não me pareceu e transmiti olhe não me parece, se calhar pode fazer assim e assado, mas as pessoas fazem como querem.... Espero que esteja tudo a correr bem. Não sei como é que está a seguir o menino mas é complicado e eu avisei e eu sei que avisei e tentei e impus-me para que fosse visto ou não mas não posso fazer nada quando... Espero apenas que esteja bem encaminhado mas as pessoas vêm o que querem quando querem e eu dei a minha visão sobre o assunto porque transmitia toda esta</p>	<p>forma animada e culturalmente aceitável e que promova a inclusão e inserção do doente no seu grupo de amigos e a postura pró-ativa que permite uma dinâmica durante a doença ajustada e que poderá ser a base de muitas associações dedicadas à Legg-Calvé-Perthes que apostam não só na formação / informação / investigação, mas também na dinamização da doença para permitir uma boa preparação e condição física e mental não só do doente como do cuidador. Acrescenta-se também a ideia do triciclo que pode ter sido uma forma muito interessante de retirar carga da anca / perna, manter a rotatividade e funcionalidade dos músculos além de permitir autonomia ao doente e à família. O triciclo seria adequado a algumas crianças com menos idade, mas existem</p>
--	--	--	--

		circunstância, tenho pena que não tenha sido aceite, poderia estar melhor se calhar mas também não posso julgar.	“bicicletas” utilizadas em vários países que funcionam da mesma forma que um triciclo e que são utilizadas por adultos afetados pela enfermidade.
--	--	--	---

LII. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 7 – Diana e Pascal - Monforte

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador</p> <p>A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “Idade quarenta e um anos, décimo segundo ano, profissão Assistente Operacional (...) (residência) Monforte! (...) Com o P.”</p> <p>A2 – “Eu estava internada com o P em Portalegre e o meu irmão foi a net procurar coisas sobre a doença de Perthes só que ninguém sabia o que era, não é? Só coisas em Brasileiro, nada de Portugal. (...) Nada nada! Não tinha! Agente aqui ficava, isto é o quê? Parecíamos que eramos tipo um extraterrestre. (...) (informações) Assustadoras! Um caso entre mil ou dez mil, no sexo masculino em os quatro e dez anos e depois isto era tudo na mesma bitola, tudo na mesma coisa e agente pensava, mas porquê? Porquê que foi este miúdo e agora o que é que fazemos?”</p>	<p>A entrevistada nº 7 reside em Monforte, tem 41 anos, 12º ano de escolaridade e trabalha no Município de Monforte como assistente operacional. Trata-se de uma família monoparental em que reside a entrevistada com o P diagnosticado com Legg-Calvé-Perthes. Relativamente às suas funções como cuidadora, a entrevistada revela que a falta de indicações, e as informações aterradoras a deixaram perdida e sem norte, sem saber o que a esperava ou como gerir as dificuldades que também não sabia quais seriam.</p>
------------------------------	---	---	--

<p>B – FAMÍLIA</p>	<p>B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Atividades B5 - Resumo do núcleo familiar</p>	<p>B1: “O P é o único filho. (...) Tem quinze! (...) Ele está no décimo. (...) (filho) uma pessoa muito alegre, e eu acho que ele é um bocadinho mimado, entre aspas, mas tudo devido à forma como foi ali mantido assim no... Nós tentamos colmatar certas coisas, quando eles estão doentes e que ao fim ao cabo nunca colmatamos nada, não é? Mas pronto. Mas uma criança muito alegre, muito bem-disposta. Gosta muito de fazer amigos, muito conversador. É, como é que eu hei-de dizer? Não desanima, com muita força. (...) Apesar de que agora está naquela fase da adolescência mais complicada que não é homem nem é menino, anda ali. Aquela idade da prateleira que anda a tentar afirmar-se, a tentar medir forças com a mãe, que é normal. Mas digo que é o sol da minha vida. É mesmo! (...) Houve. Houve um divórcio. Ou não, acho que ainda não estávamos</p>	<p>Trata-se de uma família monoparental, à data da entrevista o P (filho único) encontrava-se com 15 anos, frequenta o 10º ano e a entrevistada descreve-o como um menino muito alegre e talvez devido à doença e à atenção que a família lhe dedicou também um pouco mimado mas a entrevistada refere-se sobre o filho como um rapaz simpático de amizade fácil, bem disposto, emocionalmente muito forte, apesar de se encontrar numa idade caracterizada só por si por indefinições e comportamentos de resistência, mas é o maior orgulho da entrevistada. Acrescenta que durante o período da doença houve uma série de circunstâncias desfavoráveis como um divórcio, desemprego e uma insolvência, mas mantém a amizade com o ex-marido e tem o apoio da sua mãe para ultrapassar os obstáculos do dia-a-dia e os</p>
---------------------------	--	---	--

		<p>separados. Não, aqui ainda estávamos juntos, nas consultas é que já estávamos separados, aqui ainda estávamos juntos, mas já tínhamos era pouco, a nível financeiro as coisas estavam más e precisávamos que nos passassem o transporte que era para o Pai não perder o dia de trabalho e isso tudo e o médico não queria, foi assim qualquer coisa. E mesmo nós sem querer passamos isso para os miúdos, porque os miúdos apercebem-se muito das nossas falhas e das nossas dificuldades.”</p> <p>B5: “Eu quando era miúda os meus pais não tinham grandes possibilidades e eu tinha os pés completamente metidos para dentro! E a minha mãe e não tinham possibilidades... A minha madrinha era enfermeira, tinha quatro anos quando a perdi... E então a minha mãe conseguiu, com a ajuda da minha madrinha,</p>	<p>desafios da doença, sem que esses fatores sejam impeditivos de um desenvolvimento psicossocial e motor do Pascal. Revela também que quando era mais nova a entrevistada sofreu de uma patologia que tinha os pés completamente para dentro, e mesmo sem condições financeiras a mãe com a ajuda da madrinha da entrevistada passaram por um processo doloroso de aparelhos ortopédicos que acabou por a entrevistada conseguir retomar a marcha com os seus pés normais e fazer a sua vida de forma mais normal possível. Esta história é relatada pela entrevistada com forma de relatar o que lhe deu esperança durante a doença do filho “Se há uma data de anos atrás, a minha mãe conseguiu que eu ficasse com os pés direitos, porquê que eu não hei-de conseguir que o meu filho ande e não coxeie? Eu tenho que conseguir!”</p>
--	--	---	--

		que eu usasse um aparelho, que dormia com o aparelho. De ter dores enormes de dormir com aquele aparelho, do ferro (fala sobre o aparelho). E se eu pensava assim: Se há uma data de anos atrás, a minha mãe conseguiu que eu ficasse com os pés direitos, porquê que eu não hei-de conseguir que o meu filho ande e não coxeie? Eu tenho que conseguir! Era só o que eu punha na minha cabeça! Se a minha mãe conseguiu, eu tenho que conseguir”	
C - DIAGNÓSTICO	C1 -Diagnóstico da doença C2 - Suspeitas de origem da doença C3 – Receção da doença	C1: “Sempre saudável! Falei mesmo a sério, saudável. O P foi daqueles miúdos que nunca tinha doenças, nem alergias, nada, nada! O P, até aos seis anos nunca tive que estar de baixa por nada. Eu dizia assim: Graças a Deus o meu filho é um miúdo muito saudável. (...) depois aos sete anos, quando o P começou, no dia um de setembro de dois mil e sete, o P começou a coxear e com dores na virilha. Eu	O Pascal nasceu a 25 de dezembro do ano de 2000, no dia de Natal e conta a entrevistada que foi o maior acontecimento da sua vida não só por ter sido o nascimento do seu único filho, como pelo facto de ter nascido na noite de Natal como também pelo seu grande desejo já de longa data de ser mãe. E o Pascal nasceu saudável numa família humilde, unida e feliz e foi

		<p>nunca mais me esqueci deste dia, como te disse, foi no dia dos anos da minha mãe e eu pensava que: "Ah, foi tentar correr, saltar, isso tudo." Pois, isto foi no fim-de-semana, vá de ir ao centro de saúde... " Ah, foi um mau jeito que o menino deu" Só que não passava! "E foi um mau jeito, vamos dar Brufen, anti-inflamatório!" e volta outra vez ao centro de saúde. " Ai vai ao hospital fazer uma raio-x. Ai mas deve ser uma inflamaçãozinha, deve ser um mau jeito. Só sei que nessa semana o P chorava com dores horríveis (...) O Doutor M disse-me "Oxalá que não seja o que eu estou a desconfiar porque se for vai ter problemas para o resto da vida, mas pode ser que não, mas se for aconselho-a a procurar um bom ortopedista." Este médico não era de cá, era da urgência. Eu acho que ele era de Coimbra, ou Castelo Branco. "Vai ter que procurar um ortopedista</p>	<p>crescendo segundo a mãe: "O P foi daqueles miúdos que nunca tinha doenças, nem alergias, nada, nada! O P, até aos seis anos nunca tive que estar de baixa por nada. Eu dizia assim: Graças a Deus o meu filho é um miúdo muito saudável." Até aos 7 anos em que começou a coxear e a acusar dores na virilha. A entrevistada relembra-se que no dia de anos da mãe algures em setembro o Pascal queixar-se com dores e a mãe atribuir as dores a um fim de semana mais desportivo que poderia ter dado um mau jeito e nesse seguimento deslocou-se ao centro de saúde onde também desconfiaram que fosse um mau jeito com prescrição de anti-inflamatório Benuron. Só que mesmo com o Benuron as dores não passaram e numa segunda ida ao centro de saúde, o encaminharam para o Hospital de Portalegre com indicação de que "deve ser uma</p>
--	--	---	---

		<p>porque isto requer um grande repouso, estar deitado sem se mexer, sem fazer movimento nenhum. É daquelas doenças que nenhuma mãe quer para um filho porque..." Olhe só sei que quando eu saí de lá eu pensava assim: Bem, isto não é possível. Não pode ser! Eu vim o caminho todo a chorar e dizia assim: Não, não é possível. Então? Como é que pode ser? Ter um diagnóstico deste? Uma criança tão saudável sem nunca ter tido um problema? e tinha que ser logo o meu filho, no meio de tanta coisa porquê logo o meu!? E depois o pai do P dizia-me: "Não, não penses assim que não há-de ser nada. Para quê que estás já a pensar que é assim? Não sei quê, não sei que mais..." Eu cá no meu íntimo tinha assim um pressentimento que talvez assim fosse assim mesmo e depois, no meu íntimo, dizia assim: Não, não pode ser, vamos lá pensar positivo que não pode ser. O</p>	<p>inflamaçãozinha, deve ser um mau jeito.", só que o Pascal permanecia com crises de dor que o levavam às lágrimas. No Hospital de Portalegre surge uma desconfiança no médico de urgência que os atendeu "'Oxalá que não seja o que eu estou a desconfiar porque se for vai ter problemas para o resto da vida, mas pode ser que não, mas se for aconselho-a a procurar um bom ortopedista.'". E acrescenta que "isto requer um grande repouso, estar deitado sem se mexer, sem fazer movimento nenhum. É daquelas doenças que nenhuma mãe quer para um filho". Em choque e ainda sem diagnóstico, a entrevistada não quer acreditar no que se está a passar e tem a expectativa de que não seja nada de grave, apesar do Pascal passar essa noite a chorar com dores. Após mais algumas visitas às urgências, mais uma vez é-lhe prescrita a</p>
--	--	--	---

		<p>que é certo é que nessa noite o P chorou toda a noite com muitas dores, que aquilo não passava e pronto. E continuamos sempre assim. A partir de aí o P nunca mais foi uma criança. (...) Depois voltámos às urgências, fomos atendidos por uma pediatra que estava de serviço, mandou fazer um raio-x: “Toma um Brufen, em princípio não é nada. Só se for uma claudicação da anca, mas talvez não seja. Faz repouso e depois volta cá se for preciso.” E eu já estava a começar a ficar assim um bocadinho coiso com o diagnóstico e o miúdo continuava a queixar-se. Marquei uma consulta para uma pediatra particular que foi a Dra. IT, a quem eu chamo o meu anjo (...) É pediatra, trabalhava na clinica de Santa Beatriz. Em Portalegre... foi o meu anjo que me encaminhou para o caminho certo. (...) já muito confusos. Muito confusos! Assim que viu o P, sentou-o na</p>	<p>toma de anti-inflamatório Brufen e desconfiança de ser uma claudicação da anca. Em Outubro, já em desespero, e com muitas ideias mas sem ideia nenhuma e com o Pascal com crises de dor contínuas a entrevistada marca consulta com uma pediatra num consultório particular em Santa Beatriz (Portalegre) que em consulta faz observação ao Pascal e apenas no movimento do arco da perna desconfia que seja doença de Perthes, em estado algo lastimoso e que a confirmar-se o diagnóstico da doença de Perthes “era uma doença que requeria bastante, que hoje em dia já estava em grande estudo e que havia na Estefânia médicos que andavam mesmo a debruçar-se sobre a doença, na altura. E que tinha que ser mesmo acompanhada como deve de ser e que não adiantava eu ir para o serviço, na altura privado, porque era</p>
--	--	--	--

		<p>marquesa, esteve a vê-lo. (...) Em outubro! Ainda nesse primeiro mês! A doutora só me diz assim: “Oh mãe, mas como é que esta criança anda assim em cima da perna?” E sem ver nenhum raio-x, simplesmente por mexer na perna. Fez uma carta para o hospital de Portalegre, para as urgências (...) Disse que se por acaso fosse a doenças de Perthes era uma doença que requeria bastante, que hoje em dia já estava em grande estudo e que havia na Estefânia médicos que andavam mesmo a debruçar-se sobre a doença, na altura. E que tinha que ser mesmo acompanhada como deve de ser e que não adiantava eu ir para o serviço, na altura privado, porque era uma doença que era muito dispendiosa, requeria bastante atenção por parte dos médicos e que esta doença, as crianças com este tipo de doença, tinham todo o direito de serem assistidas no serviço</p>	<p>uma doença que era muito dispendiosa, requeria bastante atenção por parte dos médicos e que esta doença, as crianças com este tipo de doença, tinham todo o direito de serem assistidas no serviço nacional de saúde e depois fez a carta para as urgências, para o hospital de Portalegre.”. Assim a família foi reencaminhada novamente para as urgências do Hospital de Portalegre onde a médica das urgências já a conhecia das visitas nos episódios de dor. Apesar de algum desprezo a médica acabou por entrar em contacto com a colega de pediatria e toda a postura da médica alterou-se levando a sério as suspeitas do diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes “mesmo que o menino seja a doença de Perthes, não seja a doença de Perthes, a criança da maneira que está não pode andar! Com a perna a fazer a carga! Essa criança tem que ser internada para</p>
--	--	--	---

		<p>nacional de saúde e depois fez a carta para as urgências, para o hospital de Portalegre. Era para pagar na altura, a consulta de oitenta euros, a Dra. não me aceitou dinheiro nenhum! Eu fui para o hospital de Portalegre com a carta. Assim que cheguei ao hospital de Portalegre, a doutora que estava de serviço só me diz assim (era uma Dra. de medicina geral) “O que é que vem cá fazer? Então a minha colega não sabe que a senhora esteve cá anteontem?”. Com uns modos de uma coisa repreensível, as lágrimas escorriam-me pela cara abaixo. O miúdo sentado ali, com o Pai ao lado. E eu disse: “Oh doutora eu não venho cá porque quero vir. Eu venho cá porque já estou farta de ver o meu filho chorar por dores, isto não tem remédio e que procuro solução. Tive na clinica, a doutora IT mandou-me para aqui.” Ela respondeu “Eu já vou telefonar para a minha colega, deve</p>	<p>fazer tratamento como deve de ser! Não pode andar assim como está!” Perante a suspeita de doença de Legg-Calvé-Perthes, agora fundamentada pelas desconfianças da pediatra a médica indicou consulta no dia seguinte uma vez que não tinha médicos disponíveis.</p> <p>Relativamente à perceção da cuidadora as incertezas, a falta de apoios e de respostas limitam toda a ação e capacidade de lidar com a doença, e geri-la da forma mais adequada, quer em termos emocionais, de logística como assuntos mais práticos de dia-a-dia, ou de estratégia: “agente não sabe para o que estamos nem para o que vamos. O calvário porque isto é assim: uma pessoa anda a trabalhar e quer ir com o filho ao médico e depois não sabe onde é que há-de ir e depois a resposta é sempre a mesma: "Mas ainda ontem cá esteve e o que é que</p>
--	--	---	--

		<p>pensar que não temos mais nada que fazer. Eu já lhe vou telefonar”. Entretanto o P e o pai vieram para a sala de espera, pegou no telefone com uma voz arrogante, assim que a outra doutora lhe atendeu o telefone e que lhe disse assim “ Tudo bem, mesmo que o menino seja a doença de Perthes, não seja a doença de Perthes, a criança da criança da maneira que está não pode andar! Com a perna a fazer a carga! Essa criança tem que ser internada para fazer tratamento como deve de ser! Não pode andar assim como está!”. A outra doutora “Ah, então o que é que queres que eu faça? Eu tenho aqui uma mãe a chorar que não sabe o que há-de fazer e o médico que esta aqui de serviço e o médico que está aqui de serviço foi o mesmo que no outro dia a mandou para casa. E o que é que queres que eu te faça agora, neste momento? Eu vou ver o que posso fazer. ”. E</p>	<p>hoje está cá a fazer?”. E no trabalho: "Então mas ainda ontem faltou e hoje já vai faltar outra vez? Então e o que é que vais fazer ao médico se o médico já te disse?" E tu aí tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu queres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero.”</p>
--	--	--	--

		<p>mudou logo o discurso de falar assim que viu realmente perante uma possibilidade de Perthes, depois ate falaram num médico que há em Évora que é o Dr. NR que é particular e que depois, mais tarde, procurei. Depois lá ficou com outros modos e depois disse-me “Olha mãe, venha cá amanhã de manhã que hoje está o mesmo médico de serviço e então não vale a pena vir aqui, venha ca amanhã que esta ca um ortopedista e vem ca falar com o Dr. HJ e vais então avaliado e isso tudo”. Então foi quando o P, no dia a seguir, ficou internado no hospital.”</p> <p>C3: “Foi um período muito complicado. Muito complicado. A partir daí começou, entre aspas, o calvário. O calvário que eu posso dizer que foi o calvário porque agente não sabe para o que estamos nem para o que vamos. O calvário porque isto é assim: uma</p>	
--	--	--	--

		<p> pessoa anda a trabalhar e quer ir com o filho ao médico e depois não sabe onde é que há-de ir e depois a resposta é sempre a mesma: "Mas ainda ontem cá estive e o que é que hoje está cá a fazer?". E no trabalho: "Então mas ainda ontem faltou e hoje já vai faltar outra vez? Então e o que é que vais fazer ao médico se o médico já te disse?" E tu aí tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu queres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero." </p>	
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital	D1: “o Dr. HJ internou-o, no dia a seguir que agente foi, foi logo internado. Ficou a fazer tração na perna direita. Se fosse hoje eu já sabia que havia de responder o que havia de	Após a pediatra encaminhar para as urgências do Hospital de Portalegre e a família ser aconselhada a regressar no dia seguinte para o Pascal ser visto por um

	<p>D3 - Tratamentos / Indicações</p> <p>D4 - Memórias / estórias da DLCP</p> <p>D5 – Percepções do cuidador sobre a DLCP</p>	<p>dizer, mas na altura achei fantástico. Estavam a fazer alguma coisa pelo meu filho que significava algo de maravilhoso. Até então ninguém queria saber. Telefonei à Dra. IT, ficou radiante de estarem já a fazer alguma coisa. Uma pessoa que nunca nos abandonou naquele momento, nunca! E, entretanto, o P internado em Portalegre, à volta de oito dias, a fazer tração sempre! Entretanto já tínhamos uma consulta marcada para o Dr. HJ, nessa altura, mas que ia ser muito demorada. E ficou internado nesse dia. Depois, entretanto, ele teve alta no Hospital de Portalegre onde lhe ensinaram a andar de canadianas, em uma hora ensinaram-lhe a andar de canadianas e disseram-lhe para não pousar o pé no chão. Eu liguei para a Dra. IT, ela ficou um bocadinho de boca aberta como é que o P tinha canadianas.... Disse-me, “Pois, realmente não terá sido a melhor abordagem.</p>	<p>ortopedista, na consulta do Hospital de Portalegre, o Pascal ficou imediatamente internado a fazer tração na perna direita. A entrevistada revela o alívio que sentiu não só por haver efetivamente um diagnóstico, por ver as queixas de dores do seu filho a serem levadas a sério, como por haver um cuidado, uma intervenção e uma terapêutica para a melhoria da qualidade do Pascal. E só com o internamento e a tração a cuidadora ficou feliz e agradecida por sentir que finalmente o seu filho estava a ser orientado em termos clínicos. Após o internamento, o Pascal em apenas uma hora aprendeu a andar de canadianas, teve alta e veio para casa. Procedimento este que a pediatra não achou o mais adequado ao caso clínico do Pascal e recomendou a que a mãe se dirigisse ao Hospital Dona Estefânia que ela faria todos os possíveis para encaminhar</p>
--	--	---	--

		<p>Vá mesmo para a Estefânia, eu vou telefonar para lá e vai tentar ir!”. Entretanto eu já tinha marcado uma consulta em Évora, para um médico particular. Fomos ao Dr. R, pronto, era a doença de Perthes. Tinha que se aguardar. Só quando fosse grande é que se podia fazer uma coisa diferente e paguei oitenta euros na altura. E tinha que se ir fazer raio-x ao outro sítio e foi muito giro (ironia). Tivemos lá talvez vinte minutos, as respostas não foram assim grandes.... Viemos embora! Marcámos uma para Montemor, fomos lá e já não me recordo de quando paguei, mas a mesma coisa praticamente. A resposta foi a mesma coisa. O método era esperar até que fossem grandes, aos dezoito anos faziam uma operação e até lá era andarem. Entretanto nestas coisas todas o P ia para a escola com as canadianas (...) Depois entretanto o P foi para a Estefânia, levamos o raio-x, ficou lá,</p>	<p>o Pascal para o Hospital Dona Estefânia. Enquanto a consulta foi marcada e não foi marcada no Hospital Dona Estefânia a entrevistada consultou ainda um outro médico particular em Évora em que as únicas orientações que recebeu foram “Fomos ao Dr. R, pronto, era a doença de Perthes. Tinha que se aguardar. Só quando fosse grande é que se podia fazer uma coisa diferente e paguei oitenta euros na altura. E tinha que se ir fazer raio-x ao outro sítio e foi muito giro (ironia). Tivemos lá talvez vinte minutos, as respostas não foram assim grandes.... Viemos embora! Marcámos uma para Montemor, fomos lá e já não me recordo de quando paguei, mas a mesma coisa praticamente. A resposta foi a mesma coisa. O método era esperar até que fossem grandes, aos dezoito anos faziam uma operação e até lá era andarem.”. A</p>
--	--	---	--

		<p>foi visto pelo Dr. CN. Ai, eu fiquei muito triste, vim de lá horrível, com as minhas expectativas completamente defraudadas. Tanto que eu deposei naquela consulta, quando chego lá que o doutor me diz “Então, agente vai ver na equipa o que se pode fazer e depois telefonamos”. Quando eu telefono no dia a seguir para a Dra. S, que pertence ao serviço de ortopedia e que a Dra. S me diz “Sim, está aqui o seu raio-x, ele não está cá. Foi para fora, foi para o estrangeiro. Sim, está aqui. Se o doutor não disse nada... O que é que quer que eu faço mãe? ” Na altura não conhecia a Dra. S, hoje conheço a Dra. S muito bem. Hoje conheço-a muito bem, felizmente ou infelizmente. Depois a doutora IT outra vez, marcou-me uma nova consulta, falou com o Dr. CN e aí sim, finalmente o P foi visto pelo Dr. CN. Nesse dia, que já não tenho presente (deve ter sido lá o início de</p>	<p>perspetiva de <i>wait and see</i> não deixava a entrevistada nem mais descansada nem lhe passava segurança nenhuma. A primeira consulta no Hospital Dona Estefânia foi uma grande desilusão para a entrevistada “o P foi para a Estefânia, levamos o raio-x, ficou lá, foi visto pelo Dr. CN. Ai, eu fiquei muito triste, vim de lá horrível, com as minhas expectativas completamente defraudadas. Tanto que eu deposei naquela consulta, quando chego lá que o doutor me diz “Então, agente vai ver na equipa o que se pode fazer e depois telefonamos”. Quando eu telefono no dia a seguir para a Dra. S, que pertence ao serviço de ortopedia e que a Dra. S me diz “Sim, está aqui o seu raio-x, ele não está cá. Foi para fora, foi para o estrangeiro. Sim, está aqui. Se o doutor não disse nada... O que é que quer que eu faço mãe?”. Foi novamente a médica</p>
--	--	---	---

		<p>novembro de dois mil e sete), assim que o Dr. CN o viu disse logo “Temos que agarrar neste miúdo e é já! Este miúdo vai ficar aqui connosco”. Aí o P ficou internado na Estefânia e eu mandei uma mensagem à Dra. IT “Finalmente doutora, alguém tonou conta do P! Já ficou internado!” E depois a Dra. IT respondeu: “Até que enfim! Já não era sem tempo. Agora sim, está no caminho certo. Em boas mãos.” E eu agradei-lhe “Obrigada por tudo”. (...) O P lá ficou na Estefânia com o colete. Foi engraçado que agente não levava roupa nem para mim nem para o P, quando Dr. CN disse que íamos ficar internados, à volta de uma semana, teve a fazer tração com um colete, era nas duas pernas. Uma com um bocadinho mais, a outra com menos. Ensinaaram-nos e assim sim, é que eu caí no que era a doença de Perthes, e aí é que o Dr. CN me disse que esta doença era para viver o</p>	<p>pediatra que marcou nova consulta no Hospital Dona Estefânia para que pudesse haver uma observação séria e rigorosa do Pascal. Nessa nova consulta com o mesmo médico em meados de novembro de 2007. Nesta consulta com o Dr. CN e com a Dra. S que acabou por ser a médica responsável pelo Pascal já a entrevistada revela uma postura completamente diferente da primeira consulta com menos de um mês de diferença “Temos que agarrar neste miúdo e é já! Este miúdo vai ficar aqui connosco”. Aí o P ficou internado na Estefânia”. O Pascal ficou imediatamente internado no Hospital Dona Estefânia, a família nem sequer foi preparada para um internamento imediato, mas o Pascal ficou internado a fazer tração com um colete nas duas pernas. Foi então que se por um lado a entrevistada tomou consciência do que era a doença e do</p>
--	--	--	--

		<p>dia-a-dia porque é uma doença que agente não sabe o que vem a seguir. Quanto muito agente sabe que o osso fragmenta, depois tem que uma necrose! Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera. (...) Sim, a fazer tração. Depois o Dr. CN disse assim “mãe, agora o osso está naquela fase em que tem que ficar em repouso e então não se justifica ele ficar aqui no hospital, vocês são de longe... um mês e tal deitado. Se calhar o melhor é ir para casa. O melhor é fazer a tração em casa” e então o P veio para casa, fez a tração em casa. (...) Como eu estava na altura a tentar manter o posto de trabalho, o P ficou em casa da minha mãe, com o meu irmão e P ficou numa cama que eu pedi emprestada à segurança social,</p>	<p>que esta implicava, por outro lado, também compreendeu que não poderia confiar totalmente em todos os profissionais de saúde uma vez que pelo que lhe foi explicado e a contrário do que tinha acontecido no Hospital de Portalegre. Foi também nesta consulta que lhe foram explicados mais pormenores e a entrevistada teve consciência de mais detalhes da evolução clínica do Pascal “aí é que o Dr. CN me disse que esta doença era para viver o dia-a-dia porque é uma doença que agente não sabe o que vem a seguir. Quanto muito agente sabe que o osso fragmenta, depois tem que uma necrose! Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera.”</p>
--	--	---	--

		<p>daquelas camas articuladas. Montámos a cama no quarto da minha mãe. (...) até quase dezembro. Um mês e meio, talvez. (...) O P para ir ao hospital teve que ir de cadeira de rodas. Ele pediu-me a cadeira de rodas e ele foi de cadeira de rodas, levava as pernas com as coisas, com os adesivos e tudo e fomos de cadeira de rodas à Estefânia. Depois passou para as canadianas para as duas. O P era daqueles miúdos que começava logo a abusar assim que se sentia um bocadinho melhor. Depois passava para uma canadiana, fazia fisioterapia. Ia fazer fisioterapia em Elvas. E depois fazíamos aqui natação (...) íamos aqui para a natação e ia eu às vezes com ele, depois ele ia lá para dentro. A fisioterapeuta lá da Estefânia dizia que nestes casos o que faz bem é a natação. Depois o P voltou a ter dores. Novamente. (...) depois voltou a andar com as canadianas. (...) Depois andávamos</p>	<p>O osso encontrava-se em fase de fragmentação, não havia uma intervenção propriamente dita que impedisse que o Pascal não viesse para casa, pelo que o médico deu alta na condição de continuarem a fazer a tração em casa por mais um período mínimo de um mês e meio acamado em casa. Com a mãe a tentar manter o trabalho, o Pascal acabou por ficar em casa da avó materna. Foi solicitada à segurança social uma cama articulada e colocada a cama no quarto da avó materna no primeiro andar da sua casa térrea. Em dezembro, após um mês em casa a fazer tração, foi à consulta de cadeira de rodas ainda com as trações. Nessa consulta teve indicação para começar a usar duas canadianas e progressivamente passar para uma canadiana. Mas segundo a entrevistada, com as canadianas o Pascal acabava por abusar</p>
--	--	---	--

		<p>ali assim e aquilo não resolveu nada. Voltámos às queixas das dores. (...) Depois fomos novamente para a Estefânia. Andamos sempre a ser seguidos na Estefânia desde essa altura, não é? Depois o Dr. CN mandou fazer uma artroscopia. (...) Depois fomos novamente para a Estefânia. Andamos sempre a ser seguidos na Estefânia desde essa altura, não é? Depois o Dr. CN mandou fazer uma artroscopia. (...) O médico disse que a operação demorava uma hora e foi o tempo que demorou. Eu estava sozinha, foi a maior hora que me custou a passar, foi um bocadinho complicado. Eles entram... Agente despede-se, eles tomam o comprimido e vão assim já meio a dormir. Agente despede-se, eles vão e depois quando a operação terminou eles chamam. (...) ele vinha com as pernas abertas porque o gesso estava a secar e tinha uma espécie de</p>	<p>da sua liberdade e exagerar no exercício físico. Nesta altura conjugavam as canadianas com natação e fisioterapia em Elvas. Mas os episódios de dor regressaram e o Pascal voltou a recorrer às duas canadianas mas os episódios de dor continuaram e perante a continuidade dos episódios de dor o Dr. CN recomendou uma artroscopia^v, um exame efectuado em regime de cirurgia de ambulatório de cerca de uma hora de duração com o objetivo de averiguar com mais definição a dimensão da área necrosada e os danos da doença. Juntamente a esse exame, a equipa faz uma injeção de botox e inicia também uma nova abordagem terapêutica, o gesso. Esta foi a primeira ida do Pascal ao bloco. A mãe estava sozinha nesse dia e admite que foi muito difícil encarar todo este processo sem apoio. O Pascal teve as duas pernas</p>
--	--	---	--

		<p>aspirador para secar aquilo. Mas ele está bem, não se assuste mãe”. E digo-te agente tranquiliza, o nosso menino está ali. O recobro é todo cheio de bonequinhos, eles todos felizes... é aquelas coisas que depois sai o peso. É daquelas coisas que se agente puder estar lá com alguém, convém. (...) Tu estás mas tu não tens noção das coisas. Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo? (...) Tivemos, por duas vezes que ir colocar o gesso porque começava a estragar-se porque o P ia para a escola na cadeira de rodas. Tivemos que arranjar uma cadeira de rodas de adulto. (...) depois já estava na minha casa. (...) junho... dois meses! Sei que foi no dia de um santo qualquer, muita coisa foi no dia dos santos! Era sempre assim, a sério! Sempre à roda destes dias assim! O P</p>	<p>engessadas com uma barra ao meio de 1 de abril 2008 a junho do mesmo ano, aproximadamente 2 meses. Durante estes dois meses o Pascal frequentava a escola em cadeira de rodas de adulto, facultada pelo centro pastoral de Monforte. O maior desafio que a utilização de gesso implicou segundo a entrevistada foi a roupa “Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo?”. Na cadeira de rodas com o gesso nas duas pernas e uma barra ao meio o Pascal frequentava a escola, que teve que se adaptar às necessidades, mas o Pascal fazia o seu dia-a-dia normal e confessa a entrevistada que chegava a ser o guarda-redes de cadeira de rodas, o desgaste do gesso foi tanto que o Pascal teve que substituir o gesso 2 vezes nos dois meses</p>
--	--	---	---

		<p>quando foi tirar o gesso foi uma coisa superinteressante! Aquilo é uma máquina que corta o gesso (...) Parecia um tontinho! Uma alegria tão grande! Depois lá teve que reaprender outra vez a andar, mas foi uma grande emoção, uma coisa tão boa, tão boa, tão boa! Ele apalpava as pernas... Depois foi aprender a andar. (...) Tinha corrido tudo bem. Estava bom, tinha sido uma boa aposta ter feito isto. E tinha valido a pena. Depois estivemos uns tempos bons. Andávamos sempre em consultas de rotina, o Dr. CN mandou muita praia. (...) Quinze de Junho de dois mil e oito. Houve um retrocesso! Quinze de Janeiro de dois mil e oito. (...) Ele fez umas injeções de botox na dona Estefânia com o objetivo de lhe tirarem as dores. Mas ele foi ao bloco para as levar. Depois de por o gesso levou o botox! Fez gesso, artroscopia e levou a injeção! Foi! E depois houve uma</p>	<p>que o utilizou. Em meados de junho (cerca da altura dos santos populares) quando o Pascal foi retirar o gesso a entrevistada relembra a técnica utilizada para retirar o gesso (uma máquina espécie de rebarbadora) e a grande alegria que ambos sentiram nesse dia e o desafio que foi reaprender a andar “Depois lá teve que reaprender outra vez a andar mas foi uma grande emoção, uma coisa tão boa, tão boa, tão boa! Ele apalpava as pernas... Depois foi aprender a andar.”. O raio-x pós utilização do gesso foi positivo e a entrevistada refere que correu tudo bem e o facto de ter corrido tudo bem deu algum tempo de tranquilidade. Mas esta tranquilidade foi efémera uma vez que poucas semanas depois do Pascal retirar o Gesso houve um retrocesso na doença que o levou a nova injeção de botox, mas desta</p>
--	--	--	---

		<p>segunda vez que eu fui lá com ele e o Dr. CN deu-lhe a injeção à minha frente que não foi preciso ir ao bloco. Naquele dia levou à injeção e foi ao bloco por causa da injeção e do gesso. (...) Ele já foi ao bloco sete vezes. Mas houve uma vez que a médica aproveitou e fez as duas numa só. (...) Entrevistadora: Fizemos então uma pausa para tirar algumas indicações sobre as datas das seis cirurgias. Um de Abril de dois mil e oito com o Dr. C o que é a tal artroscopia e o botox. Depois ele inseriu o gesso em abril de dois mil e oito, e foi aqui o ponto onde nós ficámos. Sabemos, entretanto, que ele sofreu uma operação cirúrgica novamente a vinte de agosto de dois mil e nove, quinze de junho de dois mil e dez, sempre no Hospital Dona Estefânia. No dia vinte e um de dezembro de dois mil e onze; sete de maio de dois mil e doze e trinta de janeiro de dois mil e treze. Vamos então</p>	<p>vez sem cirurgia, apenas uma injeção na zona da anca que a entrevistada esteve presente. A partir daqui a entrevistada refere que tem pouca memória de pormenores, foi feita uma pausa em que com a ajuda dos documentos de consultas e relatórios médicos fez-se uma reconstrução dos procedimentos a que o Pascal foi submetido. Assim, o Pascal submeteu-se a mais 5 cirurgias; uma osteotomia a 20 de agosto de 2009 (colocar parafusos), a 15 de julho de 2010 tira parafusos, a 21 de dezembro de 2011 já não é o DR. CN mas a Dra. S que o opera e volta a “pôr parafusos” estas 3 cirurgias foram com anestesia geral e epidural. A 7 de Maio de 2012 cirurgia ao joelho, um reflexo da doença, para se proteger a marcha que começou a fazer sobrecarregar e danificou o joelho o que o levou a mais uma cirurgia. E em 30 de</p>
--	--	--	---

		<p>seguir daqui do ponto onde ficámos. Foi aqui nesta operação de dois mil e oito. Portanto ele tirou o gesso, ficou impecável e voltou a correr e a brincar como uma criança normal. (...) Agora estou a lembrar-me que já há algum tempo que não é operado! Olhando para trás é que agente vê que é bom! (...) De vez em quando tem dores. Porque o P depois começou a adotar um sistema de não se queixar. Temos que andar sempre em cima dele. Porque ele vai mesmo até à última. Eles depois aprendem a defender-se para não terem que ir. Ele cansa-se mais depressa que os outros, mas Às vezes queixa-se que lhe dói um bocado as pernas. Depois de andar um bocado não aguenta, vê-se mesmo que está cansado. Nós tivemos lá antes de Junho do ano passado, com a Dra. S, fomos à CUF de propósito porque na Estefânia não o conseguiram ver. O P anda a ser seguido por</p>	<p>janeiro de 2013 a última cirurgia para tirar parafusos. A mãe confessa que são muitas cirurgias e tão pouco espaço de tempo e o desemprego, o divórcio, a insolvência e a doença do filho e o nível de exigência que foram estes anos trouxe-lhe sequelas como depressão e ataques de pânico o que impediu de mais memórias sobre todos estes acontecimentos; no entanto revela-se feliz por perceber durante a entrevista que já passaram alguns anos que não “vai ao bloco”. Na última cirurgia o Pascal estava mais ansioso, mais agitado, teve alta no dia seguinte à cirurgia e o regresso a casa de ambulância foi algo conturbado. Hoje o Pascal cansa-se mais rapidamente que os colegas e ainda tem algumas dores apesar de ter adotado o sistema de não se queixar, dores essas que a médica ortopedista atribui a algumas artroses. Com um seguro de</p>
--	--	---	--

		<p>outras especialidades, mas não conseguiu marcar para o mesmo dia. A doutora teve a vê-lo e diz que ele está com umas pequenas artroses e que por isso é que tem as dores, mas que vamos aguentando ate não ter dores mais forte e depois se tiver temos que fazer uma nova operação. O ano passado foi o que me disseram. (...) Ele tirou o gesso em Junho de dois mil e oito mas um ano depois ele voltou a ser operado. Ele teve mais alguma recaída então... Entrevistada: Sim, sim! Aí estava mesmo muito muito a coxear bastante! Coxeava bastante! Chamavam-lhe o coxo e tudo, na escola. E aí já não conseguia mesmo! Muitas dores! E eu lembro-me que na altura estava a ver se conseguia que ele fosse operado no privado. (...) Na CUF, pelo mesmo médico, CN. Na altura já tinha feito o plano de saúde da multicare mas não foi preciso porque chamaram-no logo. As dores</p>	<p>saúde particular e abrangida pela ADSE a entrevistada começou a consultar a mesma médica do Hospital Dona Estefânia só que num outro hospital de oferta privada uma vez que com o seguro as consultas não são de valor significativo (4.5€) para a família e tem ainda a vantagem de poder marcar consultas aos fins-de-semana que não implicam perder um dia de trabalho e de escola. A entrevistada refere também os seus medos relativamente a uma nova cirurgia (em termos financeiros no Hospital Privado) e em relação às possíveis sequelas da doença ou das consecutivas cirurgias “Eu digo que se ele tiver que ser operado novamente a gente vai, não sei, tenho que marcar uma consulta com a Dra. S que eu própria sinto que tenho que ir porque já faz quase um ano e a gente gosta que eles andem a ser orientados. (...). Uma operação</p>
--	--	---	--

		<p>eram mesmo enormes. E chegaram mesmo à conclusão que era mesmo melhor ser operado. (...) Foi a osteotomia, sim. (...) é essa! Cortar a cabeça. (...) A última foi pior. Na última ele veio mais agitado. – 2013 (...) Tem a ver com a forma que eles adormecem. Ele andava mais ansioso porque ele acordou muito agitado. Eu lembro-me da senhora me dizer que ele acordou muito agitado e que queria tirar tudo e eles tiveram que lhe dar pofolo ou o que é... (...) Isso foi perto do fim de Janeiro, sei que das últimas operações e foi sair no dia a seguir, foi assim tudo muito à pressa, foi assim uma coisa. (...) (sobre a operação de 2012) Porque começou a entortar o joelho para se proteger. Começou a entortar e depois tiveram que lhe por uma coisa para fixar. Mas aí o P veio sentado, o senhor fez a viagem uma coisa formidável (...) (sobre a operação de 2013) Sim, tiraram-lhe os</p>	<p>na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro”. Entretanto o Pascal teve consulta no dia 9 de maio de 2015 com indicações para a família continuara a aguardar o desenvolvimento do Pascal. Relativamente à perceção da cuidadora sobre a doença, a entrevistada revela que a doutrina pela qual se rege o médico responsável pelo caso clínico poderá ditar o desenrolar natural da história da doença “se tu calhas com um médico que decide levar-te para um método conservador, se calhas com um médico que decide e que até é cirurgião e decide ir para operação, vai para operação. E tu nem sabes muito bem o que é que se está a passar.” E interroga-se se a forma como o Pascal viveu a doença terá sido a melhor ou não ao mesmo tempo que reflete sobre o passado Histórico da doença</p>
--	--	--	---

		<p>parafusos todos, mas não sei, foi tudo ali à pressa, teve que fazer a medicação em casa, tinha muitas dores mas correu mais ou menos. Esta então, esta é que foi muito... (...) pôs parafusos duas vezes. (...) Porque por duas vezes o osso... Aquilo depois segundo o que me disseram é que o osso tinha crescido demais. Eu digo depois chegava a uma altura em que eu já não sabia bem as coisas. O pai entendia uma coisa, percebia que o osso tinha crescido demais e que tinha que ser encaixado e isso tudo. Eu chegava a uma altura que eu já não percebia, o meu cérebro parava quando diziam que ele tinha que ser operado. Tinha que ser operado, tinha que ser operado. Já nem conseguia bem perceber bem o porquê, achava que era assim porque eles tinham que ir aumentando, segundo o que eu acho, eu acho que aquilo deve ser assim eles vão ter que ir aumentando até ele crescer.</p>	<p>e a forma como a doença é encarada nos dias de hoje “Ele foi já duas vezes operado, porque ao fim ao cabo as outras foi para tirar, não é? Há três anos que não é mexido, temos que ver o lado positivo, então e o tempo que ele andou ali a meter o botox, o gesso, a tração, as canadianas. Não é? Se calhar se me tivessem perguntado logo desde o início, se me tivessem dado esta opção, se calhar tinha sido melhor (...) Eu acho que pelo menos o conservador é eles estarem ali a perder a juventude. (...) antigamente, o que me foi dito é que antigamente nesta doença estas crianças eram metidas em sanatórios, há uns anos atrás como se fossem doentes aqueles como eram os tuberculosos e isso tudo só que os outros, estes eram metidos numa cama. isto foi o que me foi dito, que estes eram metidos numa cama num sanatório, depois</p>
--	--	---	---

		<p>Não sei se penso errado porque eu também não sei. O que eles me dizem é que o P não tem, ou que a diferença que ele tem de uma perna para a outra é mínima ou nenhuma. Porque há crianças que ficam com um desnível muito grande. Se ele não fosse operado podia ficar com esse desnível muito grande e eu acho que esses parafusos, o que eles vão fazendo é ver o que ele cresce nesse espaço, é o que eu entendo é que seja isso, mas depois não sei. É confuso. (...) Eu digo que se ele tiver que ser operado novamente a gente vai, não sei, tenho que marcar uma consulta com a Dra. S que eu própria sinto que tenho que ir porque já faz quase um ano e a gente gosta que eles andem a ser orientados. Dizerem que vem cá quando tem dores é muito relativo, porque é mesmo. Porque isto a gente não vê a olho nu. Eu por mim eu quando começo a olhar e começo a ver, eu</p>	<p>punham umas coisas no chão como um pó. Para terem a certeza que eles não se levantavam... Isto é qualidade de vida?”.</p>
--	--	---	--

		<p>sinto que ele já está a ficar pior quando ele começa a por o pé de lado, porque ele não se queixa, e depois toda a gente só o que me dizem ah o P está melhor, o P está melhor, mas realmente já temos dois aninhos quase três aninhos sem cirurgias, já é bom, já é uma grande vitória é muito bom, isto hoje já dá para celebrar mesmo. (...) A última consulta fomos à CUF e fomos à Dra. S que a Dra. S também dá consultas na CUF e foi dia nove de maio de dois mil e quinze, no ano passado. Faz agora um ano, por isso, já falei com a Dra. S porque entretanto ficou lá com o raio-x para mostrar a um colega que acho que era o Dr. PS que é lá da equipa dela da CUF mas que foi da opinião também de esperarem, enfim, e eu agora estou naquela, não sei se siga para a Estefânia, porque é assim eu na CUF pago só quatro euros e tal de consulta por causa da ADSE, porque a doutora tem</p>	
--	--	---	--

		<p>acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo serviço, graças a DEUS, pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado. Posso ir à consulta ao sábado, porque é assim eu ir a conduzir para Lisboa ainda não me desenrasco muito e então tenho um bocado de receio, por isso às vezes ao Sábado dá-me jeito. Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro”</p> <p>D5: “se tu calhas com um médico que decide levar-te para um método conservador, se calhas com um médico que decide e que até é cirurgião e decide ir para operação, vai para operação. E tu nem sabes muito bem o que é que se está a passar. O que eu entendi nisto</p>	
--	--	---	--

		<p>tudo é que podem optar por poder ir logo para a operação e o miúdo não andar este tempo todo ali a desgastar-se psicologicamente. Está bem que são muitas operações, são. Mas então e os anos que passam de eles estarem ali? Ele foi já duas vezes operado, porque ao fim ao cabo as outras foi para tirar, não é? Há três anos que não é mexido, temos que ver o lado positivo, então e o tempo que ele andou ali a meter o botox, o gesso, a tração, as canadianas. Não é? Se calhar se me tivessem perguntado logo desde o início, se me tivessem dado esta opção, se calhar tinha sido melhor (...) Eu acho que pelo menos o conservador é eles estarem ali a perder a juventude. (...) antigamente, o que me foi dito é que antigamente nesta doença estas crianças eram metidas em sanatórios, há uns anos atrás como se fossem doentes aqueles como eram os tuberculosos e isso tudo só que</p>	
--	--	--	--

		os outros, estes eram metidos numa cama. isto foi o que me foi dito, que estes eram metidos numa cama num sanatório, depois punham umas coisas no chão como um pó. Para terem a certeza que eles não se levantavam... Isto é qualidade de vida?”	
E - LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o período da doença	E1: ” Tu estás mas tu não tens noção das coisas. Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo? (...) são muitas operações, muitas idas ao bloco! Epá, mas sujeitar uma criança a estar metida numa cadeira tanto tempo, ou andar de canadianas e eles não puderem correr e não jogar à bola e isso tudo. Eu acho que é preferível. Se eu pudesse ter evitado isto tudo teria evitado. Será que estou a ser egoísta? Eu acho que não! Porque agora vinha aí outra fase da vida. O P agora ia poder estar em contacto com os	O Pascal teve vários internamentos, passou por 6 intervenções cirúrgicas, teve acamado durante 1 mês e meio em casa, passou por tração, 2 injeções de botox, gesso durante dois meses, canadianas, cadeira de rodas e iniciou a doença com 7 anos e à data da entrevista tinha 15 anos. O role de adaptações a que se sujeitou e a que a família foi obrigada a fazer é extenso. No entanto, a entrevistada não refere que a doença poderá ou não ter afetado o crescimento emocional e psicológico do Pascal, e fica até agradecida pelo facto de o Pascal ter a oportunidade de passar pela

		<p>outros miúdos. Mesmo de cadeira de rodas, mas podia ir para a escola, o que era outra vivencia para ele do que estar enfiado no quarto (...) há certas coisas que ele não consegue fazer por exemplo correr, acompanhar ao mesmo ritmo que os outros, certas provas que eles têm que fazer corrida e têm que fazer competição uns com os outros ele não consegue acompanhar, a mesma coisa, mesmo com os outros, não é? Mas se ele poder ele faz, é a melhor nota é a disciplina. E ele tem orgulho nisso. Se ele pudesse... Era o que fazia. E é isso é que é pena, mas... O que é que queres ser P? Jogador de Futebol. Agora não, agora já não diz isso, mas era. Agora acho que era veterinário. Houve uma vez quando estava na escola primária que foram fazer uma visita aos cavalos, gostou muito de montar a cavalo de fazer volteio, mas são coisas que não</p>	<p>adolescência sem estas limitações da doença e ter a oportunidade de poder crescer e passar pela adolescência de forma normal. Naturalmente que aponta algumas limitações em termos de sequelas “(...) há certas coisas que ele não consegue fazer por exemplo correr, acompanhar ao mesmo ritmo que os outros, certas provas que eles têm que fazer corrida e têm que fazer competição uns com os outros ele não consegue acompanhar, a mesma coisa, mesmo com os outros, não é? Mas se ele poder ele faz, é a melhor nota é a disciplina. (...) O que é que queres ser P? Jogador de Futebol. (...) Houve uma vez quando estava na escola primária que foram fazer uma visita aos cavalos, gostou muito de montar a cavalo de fazer volteio, mas são coisas que não podem porque faz mal”. Por outro lado, a hiperatividade do Pascal não ajuda à</p>
--	--	---	---

		podem porque faz mal em parte. Mas ele gostava muito de cavalo, mas as médicas dizem, pronto tente com outras coisas como jogos de mesa, tentar colmatar essas coisas com outros exercícios, mas às vezes não é fácil. O P tem a hiperatividade”	doença.
--	--	--	---------

<p>F - RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença no cuidador</p>	<p>F1: “P depois começou a adotar um sistema de não se queixar. Temos que andar sempre em cima dele. Porque ele vai mesmo até à última. Eles depois aprendem a defender-se para não terem que ir. Ele cansa-se mais depressa que os outros, mas às vezes queixa-se que lhe dói um bocado as pernas. Depois de andar um bocado não aguenta, vê-se mesmo que está cansado. (...) ele as operações eu acho que não lhe faz diferença desde que seja para ele ficar bem. O que ele quer é poder fazer uma vida normal, poder jogar à bola, as preocupações, tanto que o que ele pergunta logo à médica é se ele pode jogar à bola. A médica diz: "sabes que não podes exagerar, tens que ter cuidado" e ele responde: "então e ténis? Posso jogar ténis?" Cuidado com o impacto e isso tudo. Que ele tem uma justificação para a escola que não pode fazer desporto com exercícios de grande</p>	<p>Relativamente às cirurgias, a entrevistada revela que exceto a última o Pascal não dramatiza muito as cirurgias ou o processo pelo qual teve que passar nos primeiros 7 anos da doença; o Pascal acredita que se é para ficar bom e voltar à sua vida ativa e normal vale a pena. Vale também a pena não se queixar; o Pascal incorporou a estratégia de se levar ao limite e não se queixar com dores, ou queixar-se o mínimo possível para que ninguém se preocupe, mas cansa-se mais rápido. As referências sociais por parte do doente indicadas durante a entrevista são positivas com muitos amigos a cuidarem dele, com uma preocupação constante quer da comunidade escolar como pela comunidade em que está</p>
--	--	---	---

		<p>impacto, isso tudo. Mas ele as operações, não se importa de as fazer desde que seja para melhoria da situação de vida dele. Eu acho que é isso, quanto às dores pronto, é normal eles terem dores. É normal, acho que é mais que normal.”</p> <p>F2: “eu não consigo precisar as datas todas por desde essa altura de dois mil e oito eu comecei a tomar medicação para a depressão e houve uma vez que tive que ir para a urgência do Curri Cabral com um ataque de pânico mesmo. Estava o P internado! E eu fui com o pai do P lá. Ficou o P na Estefânia porque eu estava mesmo a entrar em pânico. E eu acho que é isso... Não sei se é o nosso subconsciente que mete certas coisas para trás para agente não se lembrar e só ficar com as coisas boas, não consigo lembrar tão nitidamente. E eu era uma pessoa que</p>	<p>inserido. Relativamente à cuidadora os impactos emocionais da doença acarretaram algumas sequelas na sua saúde física e mental, na sua vida pessoal profissional e financeira. A entrevistada não nega o seu apoio incondicional, constante e onnipresente ao seu filho, mas confessa que a doença teve um forte impacto na sua personalidade e forma de ver e estar na vida “Aí começou a ansiedade, os ataques de pânico, as depressões, já vinha um bocadinho da infância, do que tinha vivido.”</p>
--	--	---	--

		decorava as datas e que decorava tudo. Há certas coisas que eu só vejo assim uns flashes.“	
--	--	--	--

<p>G - RELAÇÕES SOCIAIS</p>	<p>G1 - Impactos sociais da doença</p>	<p>G1: “Brigas porque “Então o P está de cadeira de rodas? Então agora agente leva-o ao centro comercial?” Vamos! Vamos ao Centro comercial e o P vai na cadeira de rodas! Então o P é uma criança como as outras! Então se o P por acaso fosse um menino que tivesse assim para o resto da vida, o P tinha que ir. A gente tinha que fazer a vida assim na mesma. E digo-te, eu acho que isto, agente viver com esta doença não é agente ser diferente, mas é agente vive um bocadinho e sente um bocadinho na pele os medos. E os pais, o preconceito e toda a gente vê! O meu P quando teve com as duas pernas engessadas na Estefânia, houve um pai de uma criança que estava lá na sala de espera que disse assim: “Olha este partiu as duas pernas” Eu digo-te, eu só me apetecia era lhe dar um... mas pronto. Ou assim certas coisas, como no Natal agente dar presentes... O meu</p>	<p>Existe uma certa dualidade no discurso da entrevistada quando se refere aos impactos sociais da doença. Se por um lado houve e ainda há uma preocupação da comunidade em saber como está o Pascal e em acompanhar o seu desenvolvimento e uma grande vontade de ajudar e aliviar qualquer mal estar com a doença, há também um discurso que denuncia alguns episódios de alguma discriminação e há também a frustração de em algumas alturas a entrevistada não se sentir com capacidade de gerir a preocupação social com a doença do Pascal o que a levou a algum isolamento “E nós não conseguimos saber o que é que havíamos de dizer quando as pessoas nos perguntavam. Cheguei a uma altura que eu não queria sair de casa porque as pessoas vinham todas perguntar pelo P, como estava, o que tinha, e eu dizia para o meu</p>
------------------------------------	--	--	--

		<p>P faz anos no dia vinte e cinco, recebe muitas prendas porque depois estava doente e todas as pessoas gostavam do P. E tu vês, agente vai beber um café toda a gente fala muito bem e se agente fosse com ele era sempre: “Então P, então estás melhor? Então não sei quê...”. Há sempre aquela coisa... No Natal houve uma pessoa que uma vez me disse assim: “O P tem tudo! Não lhe falta nada!”. E eu cá por dentro pensava assim: “Só lhe falta a coisa mais importante”. (...) Não quer dizer que fosse uma doença incurável nem nada disso, mas pelas faltas de resposta, na altura. E nós não conseguimos saber o que é que havíamos de dizer quando as pessoas nos perguntavam. Cheguei a uma altura que eu não queria sair de casa porque as pessoas vinham todas perguntar pelo P, como estava, o que tinha, e eu dizia para o meu marido: “Vai tu à rua”. Chegou a um ponto que eu</p>	<p>marido: “Vai tu à rua”. Chegou a um ponto que eu nem queria atender o telemóvel de estar tão saturada (...) tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu queres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero.” Aconteceu também a questão de fazer a vida normalmente apesar de o Pascal se encontrar em cadeira de rodas e frequentar sítios como o centro comercial, mas a entrevistada rapidamente decidiu que teria que enfrentar essa limitação ou os impactos de qualquer que fosse a sua decisão.</p>
--	--	--	--

		<p>nem queria atender o telemóvel de estar tão saturada. (...) está nos escuteiros, o P está nos escuteiros, tem tido uma boa aceitação e um bom desafio poder ir para os escuteiros, há certas coisas que ele não faz como rapel não faz, mas outras coisas faz, participa nos acampamentos aí por fora, essas coisas adora, digo-te eu vem todo contente, é uma segunda família e eu e o pai conhecemo-nos nos escuteiros e é uma coisa que acho que fica para sempre e acho que é uma coisa que lhe faz muito bem e acho que isso é muito importante (...) acham que ele está curado. Não há uma informação completa, mas há uma atenção com ele, nesse aspeto há (...) E tu aí tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu quereres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O</p>	
--	--	---	--

		que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e começas a ficar no desespero.”	
H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES	<p>H1 – Profissão do cuidador</p> <p>H2 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador</p> <p>H3 - Reações da entidade patronal</p>	<p>H1: “Eu trabalhava há oito anos numa casa de umas pessoas. Tinha o P sete meses quando fui para lá trabalhar. Raramente faltava, nunca, raramente! A partir desse momento eu comecei a ter que faltar, tive que pôr baixas e aí o Pai do P também estava com o trabalho muito instável ou mesmo desempregado. Já não me recordo se estava mesmo desempregado porque ele trabalhava nas obras. Isto foi em setembro, outubro, novembro, dezembro.... Em janeiro, vi-me obrigada praticamente a ter que me vir embora porque eu não consegui aguentar a pressão. Pronto! Tive um patrão que foi uma pessoa excelente que compreendia porquê que eu faltava, que compreendeu sempre a doença do meu filho, sempre me ajudou. Tive</p>	<p>Quando surgiram os primeiros sintomas da doença, a entrevistada trabalhava há oito anos como mulher a dias numa casa particular. O Pai do Pascal encontrava-se em situação laboral precária ou desempregado. Com os primeiros episódios de dor e consequentes deslocações ao centro de saúde, hospital, pediatra, consultas particulares de ortopedia, consultas no Hospital Dona Estefânia e primeiros internamentos que implicaram que a entrevistada pusesse baixa para cuidar do filho, a entrevistada teve que faltar. E se o Pascal teve as primeiras dores em setembro de 2007, em janeiro de 2008 a entrevistada foi obrigada a apresentar a sua demissão apesar dos 8 anos de casa e da afeição aos</p>

		<p>uma patroa, nesse aspeto que nunca soube o que era ter que faltar para ter que dar assistência a um filho que estava hospitalizado, nem ter que... Não sabia o que era ser Mãe, digamos assim... Não sabia o que é que era agente querer dinheiro para tratar de um filho que estava doente e querer ter que comer e não.... Epá, as pessoas não conseguem ver o que é que é tu procurares resposta para a doença do teu filho. Tu teres que ter comida, teres que ter dinheiro para pagar as despesas e teres que trabalhar. Que eu acho que são os apoios que agente não tem, de nada, de nada mesmo! E então pronto, aí essa senhora, na altura, tive uma grande discussão com ela que ela disse-me "Você agora falta, falta, falta, falta" e eu disse-lhe: "Mas que raio de pessoa é você? Onde é que você tem o coração?", "Ah, você já não é a mesma", "Pois não, já não sou a</p>	<p>meninos de quem também tomava conta. Apesar da compreensão por parte do patrão, os desentendimentos com a patroa levaram a um ponto limite de rutura “. Falei com o meu patrão e ele disse "Pronto, eu passo-te a carta para o desemprego, já sabia que tu não ias aguentar esta pressão. Eu sabia que ela te ia fazer a vida complicada e pronto, vim-me embora. Não trouxe nada.” A entrevistada teve então um mês no desemprego enquanto passava por alguns apertos financeiros. Arranhou trabalho como assistente num escritório, fez um curso de jardinagem e voltou ao desemprego com bastantes limitações monetárias. Abriu, entretanto, concurso publico para a função pública como assistente auxiliar na Câmara de Monforte ao que a entrevistada concorreu e conseguiu a vaga e sente-se feliz não só por estar a</p>
--	--	---	---

		<p>mesma, eu agora comecei a faltar, tenho o meu filho doente, já não sou a mesma, realmente já não sou a mesma!" E então pronto, acabei mesmo porque ter que pedir. Falei com o meu patrão e ele disse "Pronto, eu passo-te a carta para o desemprego, já sabia que tu não ias aguentar esta pressão. Eu sabia que ela te ia fazer a vida complicada e pronto, vim-me embora. Não trouxe nada. É mesmo assim. Mas fecha-se uma porta abre uma janela. Tive um mês no desemprego. Arranjei trabalho como assistente num consultório. Depois passei para um curso de jardinagem. Depois tive desempregada, estive a comer da cantina social, concorri para a câmara municipal. Hoje em dia estou a trabalhar como assistente operacional com contrato de tempo indeterminado no Município de Monforte, graças a Deus. É o que eu digo, ele está lá em cima e é</p>	<p>trabalhar, mas pelas condições que o seu trabalho atual lhe proporciona e pelas regalias em termos de assistência ao filho e seguro de saúde que lhe permite encarar a vida e a doença do Pascal com outra confiança. Hoje a entrevistada ainda trabalha na Câmara de Monforte onde diz “as condições também são muito diferentes! E posso dizer que a minha vida está melhor. (...) Tenho outras regalias. Se bem que nunca me esqueço das pessoas onde trabalhei. Continuo a ter um carinho muito especial pelos meninos”</p>
--	--	---	--

		testemunha de todas as forças que agente faz e posso-lhe agradecer a ele. Não foi em vão! (...) Trabalhava como empregada doméstica em casa de umas pessoas, pronto! Faço limpeza na Câmara Municipal, tenho um horário diferente, mas as condições também são muito diferentes! E posso dizer que a minha vida está melhor. (...) Tenho outras regalias. Se bem que nunca me esqueço das pessoas onde trabalhei. Continuo a ter um carinho muito especial pelos meninos”	
I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	<p>II - Postura da escola perante a doença</p> <p>Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>II: “Este ano com mais dificuldade, pronto... Mas até agora tem escapado. Tirando estes azares todos têm. Este ano é que está muito complicado mesmo! (...) (diagnóstico) Segunda classe! Sim! Na escola o primeiro impacto foi assim um bocadinho desacreditado. (...) nestas coisas todas o P ia para a escola com as canadianas, jogava á bola... E depois agente passa um bocadinho</p>	<p>O Pascal foi diagnosticado enquanto frequentava a segunda classe, hoje frequenta o décimo ano e isso significa que o Pascal já passou por pelo menos mais dois ciclos de aprendizagem e muitos professores, colegas e abordagens. Segundo a mãe o Pascal sofre de hiperatividade e défice de atenção, como tal o Pascal é medicado com Ritalina. Apesar de tudo o que tem vivido o Pascal</p>

		<p>por “Então, mas ele joga a bola. Se ele joga à bola é porque não tem dores. Vem com canadiana porquê se ele joga à bola?”. Como ninguém vê nada de externo, porquê que ele anda de canadianas, o que é que se passa? É uma coisa que ninguém consegue dar respostas para as outras pessoas e depois eu, feita parva, perguntava à professora “Então, mas não o vê a coxear?” “Não, ele cá na escola está sempre bem. Nada, nada!”. Pronto, na altura achavam que era um bocadinho de manha, um bocadinho assim exagerado. Acho que as pessoas só lhe caíram a ficha que era uma doença assim um bocadinho algo complicado quando o P foi para a Estefânia e que veio com as pernas engessadas. (...) O P andava na segunda classe e tinha uma professora que vinha aqui a casa porque eu na altura falei com o concelho diretivo para ele não faltar e então</p>	<p>nunca chumbou de ano apesar de a mãe afirmar que este no 10º ano está com algumas dificuldades. Quando foi diagnosticado andava na segunda classe e a mãe confessa que no início a doença do Pascal era até um pouco desvalorizada uma vez que mesmo com as canadianas o Pascal continuava a correr e a jogar á bola o que deixava a comunidade escolar algo confusa “Então mas ele joga a bola. Se ele joga à bola é porque não tem dores. Vem com canadiana porquê se ele joga à bola?” Esta postura deixava a entrevistada sem resposta até mesmo porque ela própria não estava possuidora de todas as informações. Além deste descrédito também não havia muito compreensão e a entrevistada foi até julgada por ser exagerada. Foi quando o Pascal fez a sua primeira cirurgia que regressou à escola com as pernas engessadas e em cadeira de</p>
--	--	---	--

		<p>houve uma professora que dava apoio e que começou aqui a vir a casa duas vezes por semana a fazer umas fichas com o P. (...) O P andava na escola primária numa sala (ainda na segunda classe), a professora andava no segundo piso e não se justificava ele ter que ir para cima porque eram duas escadarias e andar com ele para cima e para baixo. Eu não podia estar a pedir aos bombeiros para andar para cima e para baixo, para cima e para baixo. A professora na altura disse que era um bocado complicado estar a mudar a sala, mas depois agente logo fala. Depois quando a professora viu o P no estado em que estava disse logo que se mudava e passaram a ter aulas cá em baixo. Foi logo criado uma rampa na escola, uma grande abertura pela parte da escola, uma grande ajuda a nível de auxiliares. (...) O P chegou a uma altura que na escola era o guarda-redes de cadeira de</p>	<p>rodas que a comunidade escolar se sensibilizou e mobilizou no sentido de proporcionar ao Pascal o maior conforto possível; a sala de aula passou do segundo para o primeiro andar, foi colocada uma rampa na escola e uma maior supervisão por parte das auxiliares, a secretária foi adaptada. E assim o Pascal foi sendo bem-recebido e com uma excelente adaptação em termos escolares onde nos intervalos “chegou a uma altura que na escola era o guarda-redes de cadeira de rodas! (...) (incluído) Nas brincadeiras. Ele almoçava e tudo na escola.” Onde trabalhava também uma tia que facultou muito o processo de inclusão. No final desse ano até levou um bolo para agradecer o apoio de todos. A mãe refere-se ao Pascal como uma criança muito amistosa, social e com uma grande facilidade em cativar e fazer amigos e são</p>
--	--	---	--

		<p>rodas! (...) (incluído) Nas brincadeiras. Ele almoçava e tudo na escola. Eu tenho uma tia que é auxiliar na escola. Na altura foi um castigo disciplinar ter sido transferida para a escola primária e depois agente até comentou “Deus parece que escreve direito por linhas tortas” e essa minha tia até estava aqui e ajudou-me bastante nessa altura. Se fosse outra pessoa ajudava também. O urinol ia para a escola. Lembro-me que o P no fim da escola do ano letivo levou um bolo a agradecer a todos. Então o bolo que agente fez era um menino de cadeira de rodas a agradecer aos colegas todos. E foi, na altura uma experiencia diferente. A secretaria do P teve que ser adaptada porque a cadeira de rodas não dava para por debaixo das secretarias normais, mas também se contornou (...) Em relação à escola o P em educação física ele sempre gostou muito de</p>	<p>experiências positivas e de inclusão as que a entrevistada refere sobre o contexto escolar do Pascal. Relativamente a educação física, é a disciplina preferida do Pascal e a que tem melhor nota, apesar das limitações e de haver muita coisa que ele não consegue fazer “há certas coisas que ele não consegue fazer por exemplo correr, acompanhar ao mesmo ritmo que os outros, certas provas que eles têm que fazer corrida e têm que fazer competição uns com os outros ele não consegue acompanhar, a mesma coisa, mesmo com os outros, não é? Mas se ele poder ele faz, é a melhor nota é a disciplina. E ele tem orgulho nisso.”. O Pascal não está abrangido pelo ensino especial apesar de haver um apontamento no seu processo e uma atenção especial por parte de cada escola e professor para com a sua situação. Além disso o receio de haver exclusão leva</p>
--	--	---	--

		<p>educação física, tenho pena de não poder fazer, ele se pudesse até fazia. Entrevistadora: Ele estava há bocado a dizer que era a disciplina onde tinha melhor nota. Entrevistada: E faz, ele faz agora só que há certas coisas que ele não consegue fazer por exemplo correr, acompanhar ao mesmo ritmo que os outros, certas provas que eles têm que fazer corrida e têm que fazer competição uns com os outros ele não consegue acompanhar, a mesma coisa, mesmo com os outros, não é? Mas se ele poder ele faz, é a melhor nota é a disciplina. E ele tem orgulho nisso. Se ele pudesse.... Era o que fazia. E é isso é que é pena, mas... O que é que queres ser P? Jogador de Futebol. Agora não, agora já não diz isso, mas era. Agora acho que era veterinário. Houve uma vez quando estava na escola primária que foram fazer uma visita aos cavalos, gostou muito de montar a cavalo</p>	<p>a que a família não equacione sequer o ensino especial, nem pela doença de Legg-Calvé-Perthes nem pela hiperatividade e défice de atenção, assim o Pascal vai sendo acompanhado e vai tomando a Ritalina para ajudar no seu contexto escolar. Este ano as notas baixaram, mas a entrevistada atribui esse menor rendimento escolar a outros fatores exteriores à doença. A entrevistada fala apenas num episódio de menos sensibilidade por parte de um aluno, mas que ocorreu no 9º ano e foi apenas um episódio de insensibilidade e alguma competição entre alunos natural também da idade.</p>
--	--	--	---

		<p>de fazer volteio, mas são coisas que não podem porque faz mal em parte. (...) (sobre o ensino especial) Não. Nunca foi. O P é seguido, mas não está com aquela alínea. E eu vou-te explicar o porquê. É assim, a gente acha que esta hiperatividade do P pode ter sido desencadeada pela doença (...) O P não sei, mas ele nunca foi incluído nessa alínea nem nada disso, e depois a minha irmã que também é professora falou-me disso: "O D os miúdos estão metidos na alínea e depois são um bocadinho excluídos e depois... E ele tem conseguido, toma a medicação, hoje não está com medicação, toma Ritalina, tem montes de contraindicações, eu digo-te eu já parei, já fiz aquela paragem, já falei com o pedopsiquiatra (...) o P realmente as notas baixaram, a frustração na escola era bem pior e depois tu tens que lidar ali com dois pontos que é eu não consigo, mas eu sei que posso e</p>	
--	--	--	--

		<p>porque é que eu não tenho e porque é que...</p> <p>Ele agora não consegue, mas sabe porque é que não consegue, não é? Ele neste momento está com más notas, está a tomar a Ritalina mas não está a conseguir porque o grau de exigência é maior, ele escolheu uma área que eu acho que não era a área indicada para ele ir e nem a preparação com que ele foi daqui da escola deste ano é a mesma indicada para aquele e pronto, foi uma adaptação Portalegre é uma cidade, vão daqui vêm-se numa terra diferente, estão lá todo o dia, é a descoberta pronto, mas essas despesas acabei por fazer tudo aquilo que a assistente social mandou e o P tem tido apoio sempre. (...) no nono ano o meu P andava na escola e tu sabes que os miúdos faltam mais, há alturas que os miúdos vão mais vezes ao médico e então o meu P faltava e depois tinha justificações e isso tudo e houve uma... Isto é a diferença entre os</p>	
--	--	--	--

		<p>miúdos serem cruéis e não serem cruéis e serem amigos e não serem amigos e fazerem distinção, eu digo sempre que ele foi sempre muito bem aceite e isso tudo, o P sempre foi bom aluno, este ano está a ser pior, mas então há sempre aqueles alunos que sempre andaram a brincar toda a vida, mas sempre foram passando, não é? E nesse nono ano foi engraçado que houve um miúdo que virou-se para a professora, isto contado pela professora, eu estava-lhe a contar que o P estava com este problema nas hormonas que precisava de fazer análises para saber porque é que tinha isto e isso tudo porque quer dizer, tens uma doença de Perthes pois vêm isto, não sabem porque é que está a começar com os pelos e estas coisas e fazer exames e tudo isso e tens que falta certo? Também andei por aí um bocado aos caídos sem saber para onde é que deveria de ir não é? Para que</p>	
--	--	--	--

		médicos é que deveria de ir. E depois o P trazia as justificações e houve uma professora que me disse que houve um colega dele que lhe disse olhe professora para eu ter dois, para eu ter negativa o P também tem que ter negativa porque o P falta muito, bem aquilo foi de uma insensibilidade”	
J - HABITAÇÃO	J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.	J1: ” o P ficou em casa da minha mãe, com o meu irmão e P ficou numa cama que eu pedi emprestada à segurança social, daquelas camas articuladas. Montámos a cama no quarto da minha mãe. (...) Na minha casa não, a única adaptação que eu tive que fazer era levá-lo para cima ao colo, a braços. Tinha que subir umas escadas com ele ao colo. Então só íamos para cima depois de cá estar tudo em baixo despachado. Geralmente o P tinha horas para fazer chichi e isso tudo e agente também orientava a vida para isso. Tínhamos uma casa de banho ca em baixo e	Após internamento a fazer tração no Hospital Dona Estefânia o Pascal teve indicação para continuar com o processo de repouso total e absoluto (acamado) e tração em casa. Com a entrevistada a tentar preservar o seu posto de trabalho e com o apoio da avó o Pascal passou o período de um mês e meio acamado na casa da avó. Na casa da avó (uma casa térrea com 1º andar) o Pascal estava no primeiro andar numa divisão adaptada da casa e não saía daquela pequena divisão. De todas as outras vezes que ficou com a mobilidade reduzida o

		<p>tínhamos outra no primeiro andar, mas o banho, com isto era uma festa! Eu tinha uma banheira, o P sentava-se no banco, a parte das pernas ficava para fora e inclinava-se para trás. Chegou a uma altura que o P já subia as escadas sozinho. (...) eu e o P fizemos obras lá em casa, aumentámos a hipoteca porque eu quis fazer uma casa de banho cá em baixo, no Rés-do-chão e uma sala cá em baixo grande para quando o P tivesse acamado aquela sala servir de quarto com casa de banho, eu comecei a prevenir e a fazer a minha vida, a preparar as minhas coisas, olhando para o futuro, para o que o P precisasse, porque a minha casa que eu tinha comprado com o meu ex-marido era Rés-do-chão e primeiro andar, tinha uma casa de banho em baixo mas era casa de banho só com uma sanita e com um lavatório, depois fizemos obras e ficou só uma cozinha e uma despensa fechámos a casa</p>	<p>Pascal já ficou em casa da mãe. Na casa da mãe (também casa térrea com primeiro andar, típico da região) não houve alterações de maior na casa, mas uma adaptação da entrevistada e do doente à casa “a única adaptação que eu tive que fazer era levá-lo para cima ao colo, a braços. Tinha que subir umas escadas com ele ao colo. Então só íamos para cima depois de cá estar tudo em baixo despachado. Geralmente o P tinha horas para fazer chichi e isso tudo e agente também orientava a vida para isso. Tínhamos uma casa de banho ca em baixo e tínhamos outra no primeiro andar, mas o banho, com isto era uma festa! Eu tinha uma banheira, o P sentava-se no banco, a parte das pernas ficava para fora e inclinava-se para trás.” Logo após o diagnóstico a entrevistada pediu um empréstimo para fazer obras na casa de</p>
--	--	---	--

		de banho, antes do P ficar doente.”	família para prepará-la para os desafios da doença ou tornando a casa mais adaptada à mobilidade reduzida, no entanto, as obras acabaram por não ser acabadas, houve o divórcio, a família entrou em insolvência e as obras nunca foram terminadas.
K - ATIVIDADES LÚDICAS	<p>K1 - Métodos e estratégias utilizados pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>	<p>K1: “De jogar à bola e computador. (...) O P passava os dias deitado, jogava consola, via televisão, brincava com os bonecos. Tinha muitas visitas, depois traziam-lhe prendas, muitas prendas. Depois tinha muitos amigos que lhe iam visitar para brincar com as coisas deles que eu achava muito engraçado. Às vezes dava com os amigos a brincarem com as coisas e o P ali sozinho. Via-se que o P estava feliz por ter ali os amigos. O P aí nunca foi posto de parte, isso não, nunca aconteceu. E lá se passaram, acho que foi quase até ao Natal. (...) O P chegou a uma altura que na escola era o guarda-redes de</p>	<p>Durante o ano do diagnóstico (2008) e nos anos de maior exigência (cirurgias até 2013) as atividades com maior significado para o Pascal era o computador “O P passava os dias deitado, jogava consola, via televisão, brincava com os bonecos. Tinha muitas visitas, depois traziam-lhe prendas, muitas prendas. Depois tinha muitos amigos que lhe iam visitar para brincar”, a presença dos amigos foi sempre uma constante e isso ajudou na inclusão e no saudável desenvolvimento social do Pascal apesar da doença. Durante esses anos o Pascal frequentava a escola utilizando canadianas</p>

		cadeira de rodas! (...) ele gostava muito de cavalo, mas as médicas dizem, pronto tente com outras coisas como jogos de mesa, tentar colmatar essas coisas com outros exercícios, mas às vezes não é fácil. O P tem a hiperatividade (...) está nos escuteiros, o P está nos escuteiros, tem tido uma boa aceitação e um bom desafio poder ir para os escuteiros, há certas coisas que ele não faz como rapel não faz, mas outras coisas faz, participa nos acampamentos aí por fora, essas coisas adora, digo-te eu vem todo contente, é uma segunda família e eu e o pai conhecemos nos escuteiros e é uma coisa que acho que fica para sempre e acho que é uma coisa que lhe faz muito bem e acho que isso é muito importante”	ou cadeira de rodas e a entrevistada refere que nenhum desses aparelhos ortopédicos impedia que o Pascal jogasse à bola de cadeira de rodas como guarda-redes. Por outro lado, o Pascal é membro dos escuteiros, atividade que desempenha com algumas limitações e que o deixa exausto, mas muito feliz.
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	L1: “já tinha marcado uma consulta em Évora, para um médico particular. Fomos ao Dr. R, pronto, era a doença de Perthes. Tinha	Quando surgiram os primeiros sintomas do Pascal, a mãe trabalhava numa casa particular e o pai encontrava-se em situação

		<p>que se aguardar. Só quando fosse grande é que se podia fazer uma coisa diferente e paguei oitenta euros na altura. E tinha que se ir fazer raio-x ao outro sítio e foi muito giro (ironia). Tivemos lá talvez vinte minutos, as respostas não foram assim grande... Viemos embora! Marcámos uma para Montemor, fomos lá e já não me recordo de quando paguei, mas a mesma coisa praticamente. A resposta foi a mesma coisa. (...) Na CUF, pelo mesmo médico, CN. Na altura já tinha feito o plano de saúde da multicare mas não foi preciso porque chamaram-no logo. As dores eram mesmo enormes. E chegaram mesmo à conclusão que era mesmo melhor ser operado. (...) vou entrar para a câmara, vou ter um trabalho fixo, vou ter a ADSE, vou ter direito a tratamentos, o meu P vai ter direito a assistência! (...) eu na CUF pago só quatro euros e tal de consulta por causa da</p>	<p>de desemprego ou com trabalhos esporádicos e precários. Assim, era uma família com recursos financeiros limitados. Mesmo assim, houve uma gestão que permitiu à família a consulta de dois profissionais em regime privado com cada consulta a 80 euros 20 minutos de confirmação de que era a doença de Legg-Calvé-Perthes, indicação de repouso e pouca mais informação o que levou a que a família sentisse que não seria aquela a intervenção ideal à melhor condição do Pascal. A cada consulta em Lisboa a entrevistada tem que despende o valor suficiente para a viagem, perder um dia de trabalho e cada vez que o Pascal é internado para intervenção cirúrgica ou outro a entrevistada revela que os gastos com a alimentação são mais elevados que as suas possibilidades. Contratou então um seguro</p>
--	--	---	---

		<p>ADSE, porque a doutora tem acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo serviço, graças a DEUS, pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado (...) Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro, porque mesmo o familiar a minha Mãe que foi sempre uma pessoa que me ajudou sempre muito, muito, muito mas agora é uma pessoa que já está numa pré-reforma e pronto... Mas se tiver que ser a gente faz tudo, não é? (...) O P recebe um abono de bonificação e na altura até foi uma assistente social que estava cá há uns anos, aqui em Monforte que me falou nisso e porque é que eu não tentava e na altura eu até lhe disse então mas você acha que... Claro porque isto é assim, é uma coisa que isto é</p>	<p>da multicare para fazer face às despesas, mas foi através do seu trabalho como assistente operacional na Câmara que recebeu a regalia de ADSE que facilitou nas despesas médicas do Pascal. Um dos benefícios da ADSE que a entrevistada aponta é a possibilidade de consultar a médica que segue o Pascal no Hospital Dona Estefânia pelo valor de 4€ no Hospital Particular CUF com a vantagem de poder marcar a consulta num dia de folga. A entrevistada revela que no caso de ser necessária mais uma intervenção cirúrgica teria preferência pela CUF, mas teme que mesmo com a ADSE, a receber o ordenado mínimo, não consiga o valor necessário, nem com ajuda familiar. O Pascal recebe um abono de bonificação, uma espécie de apoio estatal a crianças com necessidades que ronda cinquenta euros por mês e que a</p>
--	--	--	---

		<p>uma bonificação por deficiência mas não quer dizer que a pessoa seja deficiente profundo ou nada disso é por exemplo o meu filho tem um problema a nível da visão e está a receber, e aquilo é um apoio bom e é na altura quando o P começou acho que eram à volta de cinquenta euros e isto é bom, é uma grande ajuda (...) Foi o requerimento da segurança social, foi aquilo do médico de família e tem sido sempre renovado. Quando vamos para a Estefânia, lá o apoio que eles nos dão a nível dos transportes não dão, agora não dão. A nível da alimentação para mim, como estou a mais de duzentos quilómetros, se eu estiver isenta como estou do Serviço Nacional de saúde não pago taxas, tenho direito a lá comer, porque houve uma altura que não, que tinha que pagar o que significava quatro euros ao almoço, quatro euros ao jantar e depois tinha que optar ou</p>	<p>mãe refere serem essenciais para enfrentar as despesas que vão muito além de idas a consultas, consultas em si ou a alimentação “os kits das trações, acho que haviam de ser dados, não comprados que são caríssimos, está bem que aquilo não é para estar a mudar todos os dias tudo bem, mas são caríssimos. As ligaduras essas coisas todas tudo aquilo que os miúdos precisam, pensos. O material ortopédico acho que é caríssimo, tu tens que andar... Eu estou farta de emprestar as canadianas do meu P porque é do género as outras pessoas não compram, mas tu compras porque tu precisas e depois qualquer coisa pedem-te a ti mas tu quando o teu filho precisa tu vais comprar mas quando o teu filho precisa tu tens que ter as borrachinhas tens que ter tudo ali”, além disso, a entrevistada revela que teve muita sorte no apoio que teve de</p>
--	--	---	--

		<p>almoçava ou jantava, ou então comes uma tosta e um chá vais ao supermercado e compras umas coisas e durante muito tempo era assim. (...) os kits das trações, acho que haviam de ser dados, não comprados que são caríssimos, está bem que aquilo não é para estar a mudar todos os dias tudo bem mas são caríssimos. As ligaduras essas coisas todas tudo aquilo que os miúdos precisam, pensos. O material ortopédico acho que é caríssimo, tu tens que andar... Eu estou farta de emprestar as canadianas do meu P porque é do género as outras pessoas não compram, mas tu compras porque tu precisas e depois qualquer coisa pedem-te a ti mas tu quando o teu filho precisa tu vais comprar mas quando o teu filho precisa tu tens que ter as borrachinhas tens que ter tudo ali direitinho para o teu filho, mas essas coisas..”</p>	<p>várias instituições locais que disponibilizaram uma série de materiais, ferramentas e logística em termos de recursos humanos que permitiram à entrevistada fazer face a tudo o que envolveram as necessidades do Pascal durante o período de doença.</p>
M – APOIOS:	M1 - Fontes de ajudas	M1: “pedi emprestada à segurança social,	Relativamente aos apoios há uma série de

<p>FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS</p>	<p>M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais</p>	<p>daquelas camas articuladas. (...) Talvez, pode ter sido essa. Ou como pode ter sido a outra perto do natal, não consigo. Na altura, a psicóloga do hospital arranhou para eu ter acesso para eu ter acesso à casa do Ronald McDonald que é para as famílias das crianças que estão internadas no hospital. Eu consegui ir lá, tomava banho. Podia dormir, descansar. É impecável! Não se paga nada. Temos acesso a um quarto que podem ficar as crianças como podem ficar os pais. As crianças podem lá ficar se estiverem a fazer os tratamentos em Lisboa, mas tem que passar tudo pela assistente social. Na altura, teve lá a psicóloga e a assistente social e que o pai do P ia lá aos fins-de-semana e então, por causa de lavar a roupa, temos acesso às máquinas de lavar e de secar, a uma cozinha para preparar as refeições, a frigoríficos. Uma das melhores coisas que podes ter porque tu</p>	<p>apoios que a entrevistada refere terem sido essenciais não só em termos institucionais, como financeiros como informais ou pessoais. Foram várias as vertentes que fazem com que a entrevistada se sinta agradecida pelas possibilidades que lhe foram disponibilizadas. A segurança social de Monforte por exemplo conseguiu mobilizar uma cama articulada para o Pascal fazer a tração em casa, a cadeira de rodas foi facultada pelo centro paroquial, quando o Pascal esteve internado o acesso à casa Ronald MacDonald fez muita diferença para a entrevistada tal como os doutores palhaços, ou a amiga que se disponibilizou para levar roupa e dar assistência, ou o apoio da equipa de enfermagem e assistentes do Hospital Dona Estefânia que a entrevistada considera uma segunda família, ou mesmo a própria família, a mãe</p>
---	---	---	--

		<p>na Dona Estefânia para tomares banho tens que te levantar cedíssimo. Se te levantas às sete da manhã podes conseguir apanhar a casa de banho livre. (...) Uma pessoa depois de despachar os miúdos, leva a roupa, mete a lavar, toma lá um banho... Pronto, quando andei a fazer a medicação, o Pai ficava lá e eu ia lá para a casa dormir. Foi um grande alívio. Agradei bastante porque agente não tem que pagar nada e quando eu lá cheguei fui tratada como se fosse... E o P quis conhecer a casa depois de sair do hospital e adorou! Pronto, quando há coisas para doar é uma coisa que vale a pena! É daquelas coisas que agente vê que existe! É isso e a missão sorriso! Os doutores palhaços! Uma coisa... Eles entram naquele hospital. Eu detesto palhaços! Quando eu vejo os palhaços entrarem no hospital pensei assim “Que coisa mais ridícula, o que eu tenho e paciência para os</p>	<p>que sempre estive do lado dela ou o irmão que foi o assistente do Pascal quando este esteve acamado ou mesmo a enfermeira do centro de saúde que dava assistência ao Pascal ao domicílio, ou mesmo a professora da segunda classe que se deslocava a casa do Pascal para ele não perder o ritmo escolar. Foram várias as fontes de apoio que a entrevistada aponta, mas uma em especial a fez encarar a doença com outro paradigma que foi a possibilidade de ser abrangida pela ADSE quando começou a trabalhar como funcionária pública. A entrevista é muito grata e diz-se eternamente reconhecida por cada ajuda e cada elemento facilitador das dificuldades e dos desafios que lhe foram apresentados ao longo destes anos “quem me ajudou nessa fase da minha vida nunca será esquecido. Nunca, nunca, nunca mesmo! Foram dos piores anos.”.</p>
--	--	--	---

		<p>aturar”. Quando eu começo a ver eles a tentarem arrancar-me um sorriso e conseguem. E que aquelas crianças todas estão ali a sofrer e eles conseguem puxar por elas não há, não há trabalho. E as crianças fingirem que estão a dormir para eles chegarem lá e depois pregarem os sustos! Bem, é das coisas melhores! Vivem-se ali coisas muito boas!”</p> <p>M2: “vou entrar para a câmara, vou ter um trabalho fixo, vou ter a ADSE, vou ter direito a tratamentos, o meu P vai ter direito a assistência!”</p> <p>M3: “A segunda família que eu tenho é aquela gente da Estefânia, os auxiliares, a D. Angelina que já não lá trabalha, mas que foi como uma segunda mãe, na altura, para mim! Eu estava lá sozinha, com o P, a minha família estava ca toda. Eu não tinha roupa</p>	<p>Inclusivamente os apoios sociais em forma de subsídios da segurança social ou das pessoas que a encaminharam da melhor forma para que eles se concretizassem. Relativamente à legislação que se refere às isenções no SNS a entrevistada aponta alguns apoios que considera irrevogáveis e essenciais “Quando vamos para a Estefânia, lá o apoio que eles nos dão a nível dos transportes não dão, agora não dão. A nível da alimentação para mim, como estou a mais de duzentos quilómetros, se eu estiver isenta como estou do Serviço Nacional de saúde não pago taxas, tenho direito a lá comer, porque houve uma altura que não, que tinha que pagar o que significava quatro euros ao almoço, quatro euros ao jantar e depois tinha que optar ou almoçava ou jantava, ou então comes uma tosta e um chá vais ao supermercado e compras umas</p>
--	--	--	--

		<p>nenhuma para mim, tinha uma amiga de infância que andou a estudar comigo que bastou um telefonema em que lhe disse: “Estou na Estefânia com o P” e ela respondeu: “O que precisas que eu vou aí levar-te”. Desde cuecas, a meias, tudo, tudo, tudo! Ela foi-me lá buscar, ia buscar a minha roupa, punha-a a lavar, tudo! As melhores amigas que a gente faz, é as de os tempos de escola e realmente é verdade! O P foi vestido com roupa de lá dos meninos do hospital. Tratavam-nos como se fossemos da família, a Dona Angelina (diz a chorar), a Ana Rosa, elas iam lá todas as noites, de manhã quando entravam. Um beijinho, adeus, até amanhã. Era uma segunda família! São uma segunda família! Ainda hoje quando lhes ligo, já passaram quase cinco anos ou seis, são aqueles laços que agente nunca esquece! Foram um anjo que agente encontrou na</p>	<p>coisas e durante muito tempo era assim”, também o centro de saúde de Monforte foi um grande apoio uma vez que disponibilizou uma enfermeira para dar assistência ao Pascal e era ao centro de saúde que a entrevistada se dirigia quer para mudar pensos ou tirar pontos.</p>
--	--	--	--

		<p>altura e, ainda hoje agente se dá e não nos esquecemos. Lá está, quem me ajudou nessa fase da minha vida nunca será esquecido. Nunca, nunca, nunca mesmo! Foram dos piores anos. (...) Posso agradecer à minha mãe, à minha irmã, ao meu irmão. Foram umas excelentes pessoas na minha vida. (...) Isto é o facilitismo de vivermos numa terra pequena porque na doença toda a gente ajuda. Falei com a assistente social, a assistente social falou com a segurança social, emprestaram a cama, inclusive para fazer tração tem que se comprar aquelas coisas da tração, mas, na Estefânia deram-nos um kit desses porque são caríssimos. O centro de saúde vinha, se eu precisasse cá a casa fazer. (...) O P andava na segunda classe e tinha uma professora que vinha aqui a casa porque eu na altura falei com o concelho diretivo para ele não faltar e então houve uma</p>	
--	--	--	--

		<p>professora que dava apoio e que começou aqui a vir a casa duas vezes por semana a fazer umas fichas com o P. O meu irmão também o ajudava, o P essa altura tinha que fazer chichi e pronto. Todas as coisas no urinol e numa arrastadeira. Tinha que passar o tempo deitado, o banho era dado na cama. O meu irmão fazia isso tudo quando eu não estava. O meu irmão tratava dele. Punha-lhe a arrastadeira, o urinol, dava-lhe o pequeno-almoço, o almoço, quase tudo. O P começou a engordar e depois todas as pessoas que estão deitadas muito tempo depois é a dificuldade para conseguir evacuar que era muito complicado.”</p> <p>M4: “Na CUF, pelo mesmo médico, CN. Na altura já tinha feito o plano de saúde da multicare mas não foi preciso porque chamaram-no logo. As dores eram mesmo</p>	
--	--	---	--

		<p>enormes. E chegaram mesmo à conclusão que era mesmo melhor ser operado. (...) Centro pastoral aqui de Monforte que foi quem me emprestou a cadeira de rodas para o P estar também. (...) Assistente Social ajudou-me. A minha irmã ajudou-me muitas vezes a nível financeiro também e a nível de outras coisas. O P recebe um abono de bonificação e na altura até foi uma assistente social que estava cá há uns anos, aqui em Monforte que me falou nisso e porque é que eu não tentava e na altura eu até lhe disse então mas você acha que... Claro porque isto é assim, é uma coisa que isto é uma bonificação por deficiência mas não quer dizer que a pessoa seja deficiente profundo ou nada disso é por exemplo o meu filho tem um problema a nível da visão e está a receber, e aquilo é um apoio bom e é na altura quando o P começou acho que eram à volta de cinquenta euros e</p>	
--	--	--	--

		<p>isto é bom, é uma grande ajuda, porque há alturas que tu não tens tanta despesa mas há outras alturas em que tu tens muita despesa porque é mesmo assim porque e eu dizia à medica, então mas o que é que é preciso e eu perguntava à assistente social e então ela ensinou-me o que é que era preciso e então fui ao médico de família, fez-me uma carta com a doença de Perthes, e que o P era hiperativo e pronto. (...) Foi o requerimento da segurança social, foi aquilo do médico de família e tem sido sempre renovado. Quando vamos para a Estefânia, lá o apoio que eles nos dão a nível dos transportes não dão, agora não dão. A nível da alimentação para mim, como estou a mais de duzentos quilómetros, se eu estiver isenta como estou do Serviço Nacional de saúde não pago taxas, tenho direito a lá comer, porque houve uma altura que não, que tinha que pagar o que</p>	
--	--	---	--

		<p>significava quatro euros ao almoço, quatro euros ao jantar e depois tinha que optar ou almoçava ou jantava, ou então comes uma tosta e um chá vais ao supermercado e compras umas coisas e durante muito tempo era assim (...) Ah houve uma Mãe lá que me disse porque é que eu não pedia o apoio da terceira pessoa para poder ficar enquanto ele teve mas eu depois nessa altura acabei por não pedir mas há quem peça. (...) foi quando eu pedi a cama e ficaram muito sensibilizadas com a situação, porque eu pensei, mas ele não está deficiente. Mas depois pode ser que seja preciso para outra coisa. (...) Quando o P teve a fazer a tração, foi mais quando foram as bolhas que ele fazia, vinha uma enfermeira, vim aqui ao centro de saúde, foi relativamente fácil, vinham nos domicílios, sim isso sim faziam. Também quando foram os pós-operatórios, o retirar dos pontos faço</p>	
--	--	--	--

		tudo aqui já em Monforte, não vou lá ao Estefânia fazer e também foram sempre impecáveis, porque toda a gente aqui já está dentro da doença, já nem preciso dizer nada.”	
N - EXPECTATIVAS PESSOAIS	<p>N1 - Aprendizagens com a doença</p> <p>N2 - Expectativas</p> <p>N3 - Alterações na vida diária</p> <p>N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>N1: ““Deus dá as batalhas aos grandes guerreiros” e eu acho que isso é uma grande verdade. E acho que não é em vão que ele escolhe os miúdos e os pais. E digo, acho que se foi o P é porque tinha que ser P. Porque o P tem força! E foi a mãe do P porque a mãe do P não de resignou com uma resposta “O seu filho fica assim e você vai e pronto”. Ao fim ao cabo, é isso! (...) Acho que aprendi tanta coisa com isto. É tão triste, mas é verdade, não sei explicar. Perdi muita coisa, mas ganhei tanta coisa! Hoje eu estava a falar com a minha mãe, “Esta doença mudou muito, não mudou mãe?” e ela respondeu: “mudou, mas também se agente for a ver também ganhamos muita coisa” e realmente é</p>	<p>A doença do Pascal foi um processo duro e recheado de incertezas e desafios para a entrevistada que demasiadas vezes teve que fazer sacrifícios e opções. No entanto em jeito de balanço a entrevistada refere que “Deus dá as batalhas aos grandes guerreiros” e eu acho que isso é uma grande verdade. E acho que não é em vão que ele escolhe os miúdos e os pais. E digo, acho que se foi o P é porque tinha que ser P. Porque o P tem força! E foi a mãe do P porque a mãe do P não de resignou com uma resposta “O seu filho fica assim e você vai e pronto”. Ao fim ao cabo, é isso! (...) Acho que aprendi tanta coisa com isto. É tão triste, mas é verdade, não sei explicar.</p>

		<p>verdade! (...) O P mudou, o P passou de um miúdo... O P houve ali uma altura como eu, uma fase de muita revolta. Uma revolta muito grande, houve uma altura que a gente íamos à catequese e à missa e o P ia de cadeira de rodas e depois ficávamos sempre nos primeiros bancos e o P dizia-me assim: Oh Mãe se Jesus é nosso amigo porque é que eu estou assim? E eu depois tentava explicar, encontrar ali umas explicações, depois houve uma altura que ele entendeu e depois percebia e tudo e... Devemos ter aí uma operação que foi quando foi o casamento da minha irmã depois houve o São Mateus que é em setembro e nós fomos à igreja ali a Elvas, e quando entrámos lá na igreja, eu entrei na igreja, ajoelhei-me e então o P começa-me a chorar, a chorar, a chorar... A chorar, mas compulsivamente... Mas P o que é que tens? Estou feliz Mãe, estou muito feliz, estou a</p>	<p>Perdi muita coisa, mas ganhei tanta coisa! Hoje eu estava a falar com a minha mãe, “Esta doença mudou muito, não mudou mãe?” e ela respondeu: “mudou, mas também se agente for a ver também ganhamos muita coisa” e realmente é verdade! (...) O P mudou”. A sua vertente religiosa várias vezes referida ao longo da entrevista foi uma componente importante no ultrapassar de alguns desafios “. Eu sempre acreditei em Deus, mas digo-te, acho que dá-nos muita força e acho que os miúdos têm forças. Muita força Dele. Porque eu digo-te eu fui muitas vezes buscar forças e coragem ao P. Ao sorriso do P. Eu às vezes tinha vontade de chorar, mas o facto de o P rir, eu não conseguia chorar percebes? Ou então quando eu estava quase, ele dizia Oh Mãe, então? Então Mãe? E dava-me força e é mesmo assim, ainda</p>
--	--	---	---

		<p>agradecer por tudo, porque a gente foi agradecer por terem corrido bem as operações, e quando ele me diz que estava tão contente, tão contente, tão contente, eu acho que isto os miúdos. Depois passam-nos tantas coisas pela cabeça. Que a gente agradece. Eu sempre acreditei em Deus, mas digo-te, acho que dá-nos muita força e acho que os miúdos têm forças. Muita força Dele. Porque eu digo-te eu fui muitas vezes buscar forças e coragem ao P. Ao sorriso do P. Eu às vezes tinha vontade de chorar, mas o facto de o P rir, eu não conseguia chorar percebes? Ou então quando eu estava quase, ele dizia Oh Mãe, então? Então Mãe? E dava-me força e é mesmo assim, ainda agora, mas pronto. Todos os dias. Eles hoje estão felicíssimos os dois. De estarem a partilhar uma coisa que até com o Dona Estefânia, o P depois faz amigos com aqueles todos e às vezes está lá um</p>	<p>agora, mas pronto.” A entrevistada refere um ou outro exemplo de como o ânimo do Pascal foi fundamental e que esse mesmo ânimo não permitiu que o Pascal tivesse mais sequelas emocionais. Por outro lado, apesar de todos os acontecimentos contraditórios a entrevistada faz um balanço positivo “É que tem sido dois anos assim vividos intensamente de outras coisas que isto esta coisa da endocrinologia também foi complicada até a gente perceber o que é que se estava a passar, não é? E esta separação, a insolvência foi muita coisa misturada, tu não tens tempo de digerir bem, mas agora olhando são três anos quase (sem cirurgias), é um grande triunfo e isso é que importante, se calhar como eu tenho andado entretida com outras coisas nem tive tempo de ver, mas é bom. “A doença trouxe muitas inseguranças e incertezas “A partir daí eu</p>
--	--	---	--

		<p>amigo ou dois com a mesma doença no quarto e depois é tão giro porque eles falam a mesma língua, coisas que só eles e as mães é que percebem porque os outros não percebem que é tão giro. Porque é mesmo, ninguém consegue perceber o que é que se passa, o não conseguir fazer isto ou não fazer aquilo, ou eu já fiz isto e tu já fizeste? E estalos? A tua perna também dá estalos? A tua perna também faz isto? Eu sabia lá o que era esse osso ilíaco. É mesmo assim. (...) Acho que sim. Pessoalmente também. Mesmo que tenha acabado num divórcio, mas crescemos todos, mesmo. A nossa vida foi alterada para tudo. Demos os trambolhões que tínhamos que dar, mas acho que teve que ser”</p> <p>N2: “aprendi a ter fé, a não desistir nunca, a acreditar muito no meu instinto, eu já acreditava, mas cada vez acredito mais. E a</p>	<p>nunca mais soube o que é que era... Eu a partir daí passei... Eu sempre fui uma pessoa que gostava sempre de ter a minha vida sempre muito planeada, muito orientada, muito organizada. E a partir daí eu nunca mais soube o que é que era amanhã, decidir o que é que ia fazer amanhã nem o que é que ia decidir fazer no sábado seguinte. Acho que comecei a viver mesmo assim na corda bamba.” Mas a entrevistada não perde a esperança e permanece realista e dedicada ao bem-estar do seu filho e na recuperação física do Pascal “aprendi a ter fé, a não desistir nunca, a acreditar muito no meu instinto, eu já acreditava, mas cada vez acredito mais. E a viver um dia de cada vez. A dar mais valor às pequenas coisas, qualquer coisinha pequenina para a gente é uma grande vitória, às vezes o conseguir por o pé no chão, o conseguir andar sem coxear</p>
--	--	--	---

		<p>viver um dia de cada vez. A dar mais valor às pequenas coisas, qualquer coisinha pequenina para a gente é uma grande vitória, às vezes o conseguir por o pé no chão, o conseguir andar sem coxear e o poder tocar nas pernas quando se tira o gesso, que é uma coisa tão banal "As minhas perninhas Mãe!". O dar cabo dos ténis, é uma vitória... Pá, que eles vivam a vida com saúde. (...) Eu gostava que ele fosse saudável e que tivessem hipóteses de o ajudar em tudo. Que ele sempre pudesse um dia perceber que a Mãe fez tudo o que estava ao alcance dela para ele não ter sequelas desta doença.”</p> <p>N3: “Uma agonia. A partir daí eu nunca mais soube o que é que era... Eu a partir daí passei... Eu sempre fui uma pessoa que gostava sempre de ter a minha vida sempre muito planeada, muito orientada, muito</p>	<p>e o poder tocar nas pernas quando se tira o gesso, que é uma coisa tão banal "As minhas perninhas Mãe!". O dar cabo dos ténis, é uma vitória... Pá, que eles vivam a vida com saúde. (...) Eu gostava que ele fosse saudável e que tivessem hipóteses de o ajudar em tudo. Que ele sempre pudesse um dia perceber que a Mãe fez tudo o que estava ao alcance dela para ele não ter sequelas desta doença.”.</p>
--	--	--	--

		<p>organizada. E a partir daí eu nunca mais soube o que é que era amanhã, decidir o que é que ia fazer amanhã nem o que é que ia decidir fazer no sábado seguinte. Acho que comecei a viver mesmo assim na corda bamba. (...) É que tem sido dois anos assim vividos intensamente de outras coisas que isto esta coisa da endocrinologia também foi complicada até a gente perceber o que é que se estava a passar não é? E esta separação, a insolvência foi muita coisa misturada, tu não tens tempo de digerir bem, mas agora olhando são três anos quase, é um grande triunfo e isso é que importante, se calhar como eu tenho andado entretida com outras coisas nem tive tempo de ver, mas é bom. “</p>	
<p>O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE</p>	<p>O1 - Qualidade no atendimento O2 - Meios de diagnóstico e</p>	<p>O1: “Eu tive com a Dra. IT outra vez, foi uma médica que passou pela minha vida, nunca me levou um tostão. Acho que é daquelas pessoas que fazem toda a diferença</p>	<p>Ao longo dos cerca de 8 anos de doença do Pascal vários foram os terapeutas e situações que marcaram a entrevistada quer pela positiva como pela negativa. Iniciando</p>

	<p>terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	<p>nas nossas vidas! (fala sobre a médica) Ela saiu do hospital porque havia muita coisa que lá se fazia que ela não se enquadrava. Ela sempre lutou para que as crianças tivessem as condições de tratamento e isso tudo, e posso-lhe agradecer, hoje em dia. Se não fosse ela, o P ainda andava aos caídos. (...) Primeiro foi a tração. Na Estefânia acharam muito engraçado como é que ele em Portalegre tinha estado só na direita, porque nunca uma criança pode estar tração com dois quilos numa perna e estar a outra sem estar a fazer tração porque senão a anca fica completamente desequilibrada. Quanto muito podem estar a fazer mais um bocadinho numa do que na outra, não uma discrepância tão grande. Assim que eu questioneei se ele ia ficar com as duas, os médicos responderam-me: “Claro mãe, como é que ele pode ficar só com uma?” Quando eu disse que em</p>	<p>pela dificuldade num diagnóstico assertivo e correto nas várias deslocações que a entrevistada fez ao centro de saúde e urgências, valeu-lhe o trabalho sério e preocupação constante da pediatra que lhe valeu não só a observação rigorosa no Hospital de Portalegre como a insistência na observação do Pascal no Hospital Dona Estefânia “Ela sempre lutou para que as crianças tivessem as condições de tratamento e isso tudo, e posso-lhe agradecer, hoje em dia. Se não fosse ela, o P ainda andava aos caídos.” No Hospital Dona Estefânia só na segunda consulta e consequente internamento é que a entrevistada sente que teve acesso a todos os cuidados e informações, até lá chegar a entrevistada teve um longo caminho de intervenções que a entrevistada não sente que tenham sido produtivas ou</p>
--	---	---	--

		<p>Portalegre ele tinha ficado só com uma o médico disse “Ai não me diga!” e eu disse: “Ai digo, digo.” Primeira altura que percebi que tinha andado a perder tempo. (...) na Dona Estefânia para tomares banho tens que te levantar cedíssimo. Se te levantas às sete da manhã podes conseguir apanhar a casa de banho livre. Eu tentava ser das primeiras para quando fosse para tratar do meu filho eu já estar despachada. Assim quando os médicos começavam a dar a ronda eu estava despachadinha ao pé dele! Se deixas passar um tempinho, só há uma casa de banho para aqueles quartos todos, seja para ir à casa de banho, seja para tomar banho. Só há uma casa de banho! (...) Ao fim de semana costuma lá ir um grupo de jovens tocar viola para as crianças que estão hospitalizadas. As prendas que fazem chegar a todas as crianças que estão hospitalizadas também! (...)</p>	<p>esclarecedoras “Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera.”. No dia da segunda consulta no Hospital Dona Estefânia o Pascal ficou imediatamente internado a fazer tração, não em apenas uma, mas nas duas pernas “como é que ele em Portalegre tinha estado só na direita, porque nunca uma criança pode estar tração com dois quilos numa perna e estar a outra sem estar a fazer tração porque senão a anca fica completamente desequilibrada. Quanto muito podem estar a fazer mais um bocadinho numa do que na outra, não uma discrepância tão grande. Assim que eu questionei se ele ia ficar com as duas, os médicos responderam-me: “Claro mãe,</p>
--	--	--	--

		<p>Quando o P estava internado que não podia sair eu ia lá fora, tirava uma fotografia aos pássaros que estavam lá no quintal do pátio e levava para ele ver e ele ficava tão fascinado e tão contente. Quando ele saiu do hospital eu tive que ir com ele dar essas voltas todas para ele ver! Toca-me muito! (...) Só que sei que foi tudo assim muito à pressa, foi tudo. Eu a querer que o médico assinasse para eu depois ter o transporte para vir, para não ter que o pai ter que me vir buscar de propósito porque já estava separada do P, foi ali uma coisa assim muito... (...) E eu sei que o P vem no dia a seguir, viemos de transporte foi-nos dada alta foi horrível. Viemos com os bombeiros que eles vinham com uma pressa, uma pressa. E ele com horas de operação e os bombeiros só diziam que tinham que se despachar, eu ainda tive ali uma altura que tive mesmo para parar, dizer a eles para</p>	<p>como é que ele pode ficar só com uma?”</p> <p>Quando eu disse que em Portalegre ele tinha ficado só com uma o médico disse “Ai não me diga!” e eu disse: “Ai digo, digo.” Primeira altura que percebi que tinha andado a perder tempo.” A entrevistada recorda todas as cirurgias como positivas e não refere nenhuma circunstância mais penosa nem para ela nem para o Pascal, exceto a última cirurgia em que “A última foi pior. Na última ele veio mais agitado. (...) Só que sei que foi tudo assim muito à pressa, foi tudo. Eu a querer que o médico assinasse para eu depois ter o transporte para vir, para não ter que o pai ter que me vir buscar de propósito porque já estava separada do Pai do Pascal, foi ali uma coisa assim muito... (...) E eu sei que o P vem no dia a seguir, viemos de transporte foi-nos dada alta foi horrível. Viemos com os</p>
--	--	---	--

		<p>pararem e me deixarem ali para alguém me ir buscar. Porque esta operação viemos com os bombeiros, mas nesta correu muito bem. Esta de dois mil e doze correu muito bem, o senhor que nos veio. O P veio sentado. (...) Porque começou a entortar o joelho para se proteger. Começou a entortar e depois tiveram que lhe por uma coisa para fixar. Mas aí o P veio sentado, o senhor fez a viagem uma coisa formidável”</p> <p>O2: “Aí teve uns tempinhos. Foi epidural (foram todas as cirurgias) porque é uma maneira de umas crianças não sofrerem com as dores pós-operação. E depois estão a levar e trazem um cateter metido que de tanto em tanto tempo é-lhes administrado a epidural se eles tiverem que levar mais que uma vez. (...). Há incontinência urinária, tanto que eles trazem a algália que é uma coisa que o P não</p>	<p>bombeiros que eles vinham com uma pressa, uma pressa. E ele com horas de operação e os bombeiros só diziam que tinham que se despachar, eu ainda tive ali uma altura que tive mesmo para parar”. Exceto a última cirurgia, a entrevistada não refere nenhum incidente com as restantes 5 cirurgias a que o Pascal foi submetido, pelo contrário, sente-se agradecida às equipas do Hospital e compreende a necessidade das cirurgias e da epidural e dos procedimentos durante a cirurgia e no pós-operatório “foi epidural (foram todas as cirurgias) porque é uma maneira de umas crianças não sofrerem com as dores pós-operação. E depois estão a levar e trazem um cateter metido que de tanto em tanto tempo é-lhes administrado a epidural se eles tiverem que levar mais que uma vez. (...). Há incontinência urinária, tanto que eles trazem a algália que é uma</p>
--	--	--	--

		<p>gosta. Pede ao médico para nunca lhe pôr. Ele já tem vindo ser algália, mas houve outra vez que ele teve que pôr porque não conseguia fazer chichi porque isso é morfina e então a morfina prende-lhe mesmo, mas a nível de dores controla bastante. Eles vêm muito doridos, ali aquela primeira noite. Eles estão ali com dose. Uma coisa é lá que eles estão com o soro, com os comprimidos intravenosos e tudo, com a medicação outra coisa é quando eles depois vêm para casa e que depois agente aqui não consegue controlar de outra maneira. Mas foi-me explicado a epidural como é que era, como é que não era. Acho que é uma mais-valia para eles. Pelo menos não têm dores. O P reagiu bastante bem à cirurgia, ao pós-operatório. Acordou bem-disposto. (...) A última foi pior. Na última ele veio mais agitado. (...) Eu digo que se ele tiver que ser operado</p>	<p>coisa que o P não gosta. Pede ao médico para nunca lhe pôr. Ele já tem vindo ser algália, mas houve outra vez que ele teve que pôr porque não conseguia fazer chichi porque isso é morfina e então a morfina prende-lhe mesmo, mas a nível de dores controla bastante. Eles vêm muito doridos, ali aquela primeira noite. Eles estão ali com dose. Uma coisa é lá que eles estão com o soro, com os comprimidos intravenosos e tudo, com a medicação outra coisa é quando eles depois vêm para casa e que depois agente aqui não consegue controlar de outra maneira. Mas foi-me explicado a epidural como é que era, como é que não era. Acho que é uma mais-valia para eles. Pelo menos não têm dores. O P reagiu bastante bem à cirurgia, ao pós-operatório.” Sobre a rotina diária no Hospital a entrevistada relembra que tinha que se levantar antes das 7h da</p>
--	--	---	---

		<p>novamente a gente vai, não sei, tenho que marcar uma consulta com a Dra. S que eu própria sinto que tenho que ir porque já faz quase um ano e a gente gosta que eles andem a ser orientados. Dizerem que vem cá quando tem dores é muito relativo, porque é mesmo. Porque isto a gente não vê a olho nu. Eu por mim eu quando começo a olhar e começo a ver, eu sinto que ele já está a ficar pior quando ele começa a por o pé de lado, porque ele não se queixa, e depois toda a gente só o que me dizem ah o P está melhor, o P está melhor, mas realmente já temos dois aninhos quase três aninhos sem cirurgias, já é bom, já é uma grande vitória é muito bom, isto hoje já dá para celebrar mesmo.”</p> <p>O3:“ Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN</p>	<p>manhã senão já não conseguia tomar banho a tempo de acompanhar a visita do médico por só haver uma casa de banho para todos os quartos, relembra também os doutores palhaços, todo o trabalho de animação do hospital e o apoio e as amizades que fez, tal como as demonstrações de amizade e carinho durante os internamentos do Pascal. No entanto, com ADSE como seguro de saúde a que a entrevistada teve direito como funcionária pública, a entrevistada tem acesso a um preço bastante acessível a consultas médicas com a médica de sua confiança do Hospital Dona Estefânia, só que no Hospital Particular CUF. Segundo a entrevistada, esta “particularidade” poderá fazer toda a diferença “(...) a Estefânia está um caos. Isto agora é muita gente, muita confusão. (...) aquilo tem muita, muita gente, muita gente a gente quase que não</p>
--	--	---	--

		<p>explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera. Aí começou a ansiedade, os ataques de pânico, as depressões, já vinha um bocadinho da infância, do que tinha vivido. A segunda família que eu tenho é aquela gente da Estefânia, os auxiliares, a D. Angelina que já não lá trabalha, mas que foi como uma segunda mãe, na altura, para mim! Eu estava lá sozinha, com o P, a minha família estava ca toda. Eu não tinha roupa nenhuma para mim, tinha uma amiga de infância que andou a estudar comigo que bastou um telefonema em que lhe disse: “Estou na Estefânia com o P” e ela respondeu: “O que precisas que eu vou aí levar-te”. Desde cuecas, a meias, tudo, tudo, tudo! Ela foi-me la buscar, ia buscar a minha roupa, punha-a a lavar, tudo! As melhores amigas que a gente faz, é as de os tempos de escola e realmente é verdade! O P</p>	<p>consegue dar vazão às coisas. Que eu acho que se passa ali no Estefânia, eu acho que é para ali que eles mandam tudo, e eles não conseguem. Porque eles mesmo que quisessem criar uma coisa só para aquilo, mas não, tanto que eu acho que é o que falta lá é haver. Pronto, dedicam-se a isto, dedicam-se àquilo. o que eu acho é que o que eles fazem é que numa altura operam isto, noutra operam aquilo, noutra altura operam outra coisa. Eu acho que eles não estão a ter capacidade de resposta. (...) Por isso é que eu se tiver que ir para a CUF, e há outra coisa, eu acho que se tivermos dois anos sem ir à Estefânia, eles deixam de atender, tiram do registo. Disse-me a fisioterapeuta, ou a fisiatra a Dra. MJ. Isto é uma maneira rápida de vazar (...) ir à Estefânia não é a mesma coisa que irmos aqui, perdes um dia de trabalho, perdes</p>
--	--	---	--

		<p>foi vestido com roupa de lá dos meninos do hospital. Tratavam-nos como se fôssemos da família, a Dona Angelina (diz a chorar), a Ana Rosa, elas iam lá todas as noites, de manhã quando entravam. Um beijinho, adeus, até amanhã. Era uma segunda família! São uma segunda família! Ainda hoje quando lhes ligo, já passaram quase cinco anos ou seis, são aqueles laços que agente nunca esquece! Foram um anjo que agente encontrou na altura e, ainda hoje agente se dá e não nos esquecemos. Lá está, quem me ajudou nessa fase da minha vida nunca será esquecido. Nunca, nunca, nunca mesmo! Foram dos piores anos. (...) eu na CUF pago só quatro euros e tal de consulta por causa da ADSE, porque a doutora tem acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo serviço, graças a DEUS, pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas</p>	<p>tempo, perdes dinheiro e depois chegas lá e muitas vezes és vista por um estagiário ou então dizem o mesmo, que já aconteceu, ah está tudo bem não sei quê e pronto.” O que leva a acreditar que talvez o Hospital Dona Estefânia se encontre num ponto de rutura e saturação que leva à sobrecarga dos profissionais que lá exercem. No entanto, a entrevistada deixa a suspeita de que existe a possibilidade de terem havido também cortes nas horas de serviço dos médicos “Tanto que antigamente ela dava lá consulta muitos dias e agora só dá um dia e vai uma vez ao bloco. Entrevistadora: Eles reduziram os horários dos médicos? Entrevistada: Não consegui perceber porque ela disse que se tinha pago, porque na altura o P não estava isento porque foi quando eles cortaram com as taxas e começaram os miúdos a pagar até aos dezoito e o P</p>
--	--	--	--

		<p>porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado (...) Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro (...) gostava de poder ter a certeza que sim que podia conseguir sempre mas assusta-me muito se eu não tiver possibilidades depois de pagar uma cirurgia. Assusta-me o valor das cirurgias. Porque a gente ganha o ordenado mínimo. E pronto a gente vê que a tanta cirurgia foram não sei quantos e que a não sei quê, a gente até... a gente pensa e pede pelo amor de Deus que (...) Porque aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde dois mil e sete nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia. Agora não sei se há, mas na altura não havia. (...) eu nesse aspeto foi o que a Dra. S me</p>	<p>pagava”, o que não seria tão grave se houvesse em termos regionais oferta na área da ortopedia pediátrica. O que segundo a entrevistada “aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde dois mil e sete nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia.”. Assim, e mantendo uma estreita relação de confiança com a médica ortopedista que segue o Pascal no Hospital Dona Estefânia “agora tenho o número de telemóvel da doutora e a Dra. S é muito atenciosa que o Dr. CN, o Dr. CN nunca me deu o número de telemóvel. A Dra. S, foi impecável. Qualquer coisa liga. E a Susana também, a Susana lá do departamento, pronto, não tenho razão de queixa. Agora qualquer coisa, pego no telefone e Mãe diga qualquer coisa, que eu fico com a notinha e resolvo,</p>
--	--	---	--

		<p>disse agora na última consulta que eu lá estive, a Estefânia está um caos. Isto agora é muita gente, muita confusão. E a nível de conseguir.... Tanto que antigamente ela dava lá consulta muitos dias e agora só dá um dia e vai uma vez ao bloco. Entrevistadora: Eles reduziram os horários dos médicos? Entrevistada: Não consegui perceber porque ela disse que se tinha pago, porque na altura o P não estava isento porque foi quando eles cortaram com as taxas e começaram os miúdos a pagar até aos dezoito e o P pagava e eu tinha que lá ir e pagava e a doutora disse-me que se paga aqui esse dinheiro aquilo tem muita, muita gente, muita gente a gente quase que não consegue dar vazão às coisas. Que eu acho que se passa ali no Estefânia, eu acho que é para ali que eles mandam tudo, e eles não conseguem. Porque eles mesmo que quisessem criar uma coisa só para aquilo,</p>	<p>qualquer justificação manda, qualquer coisa trato de tudo não há problema.”, a entrevistada sente maior à vontade e confiança em dirigir-se ao Hospital de oferta privada por motivos de logística “eu na CUF pago só quatro euros e tal de consulta por causa da ADSE, porque a doutora tem acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo serviço, graças a DEUS, pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado” no entanto não sente que tenha capacidade financeira ou possibilidades de ter acesso aos valores de uma cirurgia no privado caso seja necessária “Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro”, factos estes que questionam a verdadeira acessibilidade aos</p>
--	--	--	---

		<p>mas não, tanto que eu acho que é o que falta lá é haver. Pronto, dedicam-se a isto, dedicam-se àquilo. o que eu acho é que o que eles fazem é que numa altura operam isto, noutra operam aquilo, noutra altura operam outra coisa. Eu acho que eles não estão a ter capacidade de resposta. (...) Por isso é que eu se tiver que ir para a CUF, e há outra coisa, eu acho que se tivermos dois anos sem ir à Estefânia, eles deixam de atender, tiram do registo. Disse-me a fisioterapeuta, ou a fisiatra a Dra. MJ. Isto é uma maneira rápida de vazar (...) ir à Estefânia não é a mesma coisa que irmos aqui, perdes um dia de trabalho, perdes tempo, perdes dinheiro e depois chegas lá e muitas vezes és vista por um estagiário ou então dizem o mesmo, que já aconteceu, ah está tudo bem não sei quê e pronto. Eu não, agora tenho o número de telemóvel da doutora e a Dra. S é muito</p>	cuidados de saúde.
--	--	---	--------------------

		<p>atenciosa que o Dr. CN, o Dr. CN nunca me deu o número de telemóvel. A Dra. S, foi impecável. Qualquer coisa liga. E a Susana também, a Susana lá do departamento, pronto, não tenho razão de queixa. Agora qualquer coisa, pego no telefone e Mãe diga qualquer coisa, que eu fico com a notinha e resolvo, qualquer justificação manda, qualquer coisa trato de tudo não há problema. Mas eu acho que é mesmo o nosso Sistema Nacional de Saúde está mesmo assim, eles estão a tentar mandar tudo, cada vez há mais gente com estes problemas eles começam a fechar as coisas e não vai havendo capacidade de resposta para lado nenhum.”</p>	
<p>P - NECESSIDADES DETECTADAS</p>	<p>P1 - Pontos fracos</p>	<p>P1: “Tive pena na altura não haver este grupo, de não haver estas coisas, a sério. Porque era tudo, eu digo... Eu estava internada com o P em Portalegre e o meu irmão foi a net procurar coisas sobre a doença</p>	<p>Houve uma série de infraestruturas que permitiram um background de apoio à entrevistada e que sem esse background de apoio todo o processo de doença do Pascal teria sido deveras mais complexo de gerir e</p>

		<p>de Perthes só que ninguém sabia o que era, não é? Só coisas em Brasileiro, nada de Portugal. (...) Nada, nada! Não tinha! A gente aqui ficava, isto é o quê? Parecíamos que eramos tipo um extraterrestre. (...) (informações) Assustadoras! Um caso entre mil ou dez mil, no sexo masculino em os quatro e dez anos e depois isto era tudo na mesma bitola, tudo na mesma coisa e agente pensava, mas porquê? Porquê que foi este miúdo e agora o que é que fazemos? (...) O meu irmão também o ajudava, o P essa altura tinha que fazer chichi e pronto. Todas as coisas no urinol e numa arrastadeira. Tinha que passar o tempo deitado, o banho era dado na cama. O meu irmão fazia isso tudo quando eu não estava. O meu irmão tratava dele. Punha-lhe a arrastadeira, o urinol, dava-lhe o pequeno-almoço, o almoço, quase tudo. O P começou a engordar e depois todas as pessoas</p>	<p>poderia até comprometer os resultados. No entanto, a entrevistada aponta uma série de pontos a nível de logística que no seu ponto de vista e a partir da sua experiência ainda exigem de algum nível de aperfeiçoamento, tal como o exemplo dos banhos durante os internamentos no Hospital Dona Estefânia, as necessidades características de ter uma criança acamada em casa “Todas as coisas no urinol e numa arrastadeira. Tinha que passar o tempo deitado, o banho era dado na cama. O meu irmão fazia isso tudo quando eu não estava. O meu irmão tratava dele. Punha-lhe a arrastadeira, o urinol, dava-lhe o pequeno-almoço, o almoço, quase tudo. O P começou a engordar e depois todas as pessoas que estão deitadas muito tempo depois é a dificuldade para conseguir evacuar que era muito complicado”, ainda o facto de não existirem roupas adequadas a</p>
--	--	--	--

		<p>que estão deitadas muito tempo depois é a dificuldade para conseguir evacuar que era muito complicado. (...) Tu estás mas tu não tens noção das coisas. Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo? (...) são muitas operações, muitas idas ao bloco! Epá, mas sujeitar uma criança a estar metida numa cadeira tanto tempo, ou andar de canadianas e eles não puderem correr e não jogar à bola e isso tudo. Eu acho que é preferível. Se eu pudesse ter evitado isto tudo teria evitado. Será que estou a ser egoísta? Eu acho que não! Porque agora vinha aí outra fase da vida. O P agora ia poder estar em contacto com os outros miúdos. Mesmo de cadeira de rodas, mas podia ir para a escola, o que era outra vivencia para ele do que estar enfiado no quarto (...) na Dona Estefânia</p>	<p>quando o Pascal teve as duas pernas engessadas com a barra no meio “Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo?”, ou mesmo o acesso gratuito ou a baixo preço de material ortopédico como canadianas, as esponjas para as canadianas, a esponja para dormir à noite com as pernas afastadas, o kit para a tração que a entrevistada refere ser dispendioso e é difícil de se encontrar, ou até mesmo os acessos de alguém com mobilidade reduzida na escola em que o Pascal teve que mudar de sala e a escola teve que colocar uma rampa de acesso. Há também a questão da informação “Tive pena na altura não haver este grupo, de não haver estas coisas, a sério. Porque era tudo, eu digo... Eu estava internada com o P em Portalegre e o meu</p>
--	--	--	--

		<p>para tomares banho tens que te levantar cedíssimo. Se te levantas às sete da manhã podes conseguir apanhar a casa de banho livre. Eu tentava ser das primeiras para quando fosse para tratar do meu filho eu já estar despachada. Assim quando os médicos começavam a dar a ronda eu estava despachadinha ao pé dele! Se deixas passar um tempinho, só há uma casa de banho para aqueles quartos todos, seja para ir à casa de banho, seja para tomar banho. Só há uma casa de banho! (...) a doutora tem acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo serviço, graças a DEUS, pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado (...) Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro (...) as</p>	<p>irmão foi a net procurar coisas sobre a doença de Perthes só que ninguém sabia o que era, não é? Só coisas em Brasileiro, nada de Portugal. (...) Nada nada! Não tinha! A gente aqui ficava, isto é o quê? Parecíamos que éramos tipo um extraterrestre.” Não só a informação a que as famílias têm acesso que é pouca, assustadora e nem sempre é a informação mais completa, legível ou fidedigna, como também a formação dos profissionais de saúde que por vezes poderá inviabilizar um diagnóstico rápido e uma intervenção atempada e assertiva. Há também a questão da regionalidade e da falta de especialistas na área da ortopedia infantil nos hospitais considerados de “periferia” que obriga a que muitos tal como o Pascal tenham que se deslocar a Lisboa para um acompanhamento digno. Este centralizar dos cuidados em</p>
--	--	--	---

		<p>crianças que estão hospitalizadas com os pais longe acho que deviam de ter o direito de ter pelo menos a alimentação, não se justifica porque os pais estão ali não porque querem mas porque têm que estar. Eu acho que todos os pais querem estar ao pé dos filhos isso é irrevogável (...) se poderem estar ali estão e abalam só dali para poderem ir comer e comem lá no serviço, e dormem lá e tomam banho lá, fazem tudo para poder ali estar, o único bocadinho se poderem é vir apanhar um bocadinho de ar cá abaixo. Só para renovar as energias, é muito bom o poder sair porque só para tu comeres, só podes comer para já às duas horas que é depois de toda a gente já ter comido, mas é a hora a que vêm as visitas. Pronto é a hora em que vêm as visitas e pelo menos a criança não fica sozinha e nisso digo-te nesse aspeto é bem pior à noite... Mas gostei.... Gosto muito mais</p>	<p>apenas um hospital infelizmente leva a uma sobrecarga dos serviços que acabam por ver a qualidade do atendimento afetada com consequências na qualidade de vida dos pacientes e das famílias “(...) a Estefânia está um caos. Isto agora é muita gente, muita confusão. (...) aquilo tem muita, muita gente, muita gente a gente quase que não consegue dar vazão às coisas. Que eu acho que se passa ali no Estefânia, eu acho que é para ali que eles mandam tudo, e eles não conseguem (...) ir à Estefânia não é a mesma coisa que irmos aqui, perdes um dia de trabalho, perdes tempo, perdes dinheiro e depois chegas lá e muitas vezes és vista por um estagiário ou então dizem o mesmo, que já aconteceu, ah está tudo bem não sei quê e pronto.”. A esta questão da acessibilidade e qualidade dos serviços a entrevistada conseguiu encontrar resposta através da</p>
--	--	--	---

		<p>de estar ali no Hospital Dona Estefânia que estar ali em Portalegre sem sombra de dúvida e estou aqui perto de casa. (...) os kits das trações, acho que haviam de ser dados, não comprados que são caríssimos, está bem que aquilo não é para estar a mudar todos os dias tudo bem, mas são caríssimos. As ligaduras essas coisas todas tudo aquilo que os miúdos precisam, pensos. O material ortopédico acho que é caríssimo, tu tens que andar... Eu estou farta de emprestar as canadianas do meu P porque é do género as outras pessoas não compram, mas tu compras porque tu precisas e depois qualquer coisa pedem-te a ti mas tu quando o teu filho precisa tu vais comprar mas quando o teu filho precisa tu tens que ter as borrachinhas tens que ter tudo ali direitinho para o teu filho, mas essas coisas... Eu acho que deveria de haver mais apoio nesse aspeto. Quando o P esteve a fazer a</p>	<p>oferta privada de saúde através do subsistema de saúde ADSE que lhe foi atribuído quando começou a trabalhar na função pública, no entanto, e devido aos baixos ordenados e não esquecendo de que se trata de uma família monoparental, se houver a necessidade de uma nova intervenção cirúrgica a entrevistada não consegue garantir o acesso do Pascal aos melhores cuidados de saúde “(...) gostava de poder ter a certeza que sim que podia conseguir sempre mas assusta-me muito se eu não tiver possibilidades depois de pagar uma cirurgia. Assusta-me o valor das cirurgias. Porque a gente ganha o ordenado mínimo”.</p>
--	--	---	---

		<p>tração, foi mais quando foram as bolhas que ele fazia, vinha uma enfermeira, vim aqui ao centro de saúde, foi relativamente fácil, vinham nos domicílios, sim isso sim faziam. Também quando foram os pós-operatórios, o retirar dos pontos faço tudo aqui já em Monforte, não vou lá ao Estefânia fazer e também foram sempre impecáveis, porque toda a gente aqui já está dentro da doença, já nem preciso dizer nada. (...) gostava de poder ter a certeza que sim que podia conseguir sempre mas assusta-me muito se eu não tiver possibilidades depois de pagar uma cirurgia. Assusta-me o valor das cirurgias. Porque a gente ganha o ordenado mínimo. E pronto a gente vê que a tanta cirurgia foram não sei quantos e que a não sei quê, a gente até... a gente pensa e pede pelo amor de Deus que... e a gente pensa que eles têm que sofrer e a gente vai ter que pagar.”</p>	
--	--	--	--

<p>Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias</p>	<p>Q1: “no outro dia era o que a minha mãe me estava a dizer eu levei as fotografias para mostrar porque a filha da empregada da professora não sei de quantos está com o mesmo problema e vai ser operada, depois há sempre aquela coisa, tu já serves de exemplo para... Ou como uma colega de trabalho do não sei quantos, o filho está com o mesmo problema, vamos lá a ver se é a mesma coisa, é triste que às vezes... Mas é bom por um lado. É uma referência porque trocam experiências e escusam de andar a perder tanto tempo que eu acho que é o perder tempo aqui nos hospitais daqui. (...) Porque aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde dois mil e sete nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia. Agora não sei se há mas na altura não havia. (...) no início</p>	<p>Como forma de intervenção a partir do caso do Pascal e do testemunho disponibilizado pela entrevistada existem pontos que poderiam simplificar a vida do doente, do cuidador e da família ao longo da história natural da doença. Um dos pontos é a informação disponibilizada às famílias através não só dos profissionais de saúde, mas também na pesquisa autónoma que as famílias fazem “no início primeiro era quando é diagnosticada a doença, logo fazerem um esclarecimento como deve de ser aos pais. E às crianças se as crianças tiverem idade para isso. Não é tipo a gente cai ali de para-quedas, dão-nos uma bomba para as mãos e nem sabes se hás-de puxar o gatilho ou se hás-de desembulhar o que hás-de fazer.” Este ponto é importante não só na confiança, conhecimento e envolvimento das famílias no desenrolar</p>
--	---	---	---

		<p>primeiro era quando é diagnosticada a doença, logo fazerem um esclarecimento como deve de ser aos pais. E às crianças se as crianças tiverem idade para isso. Não é tipo a gente cai ali de pára-quedas, dão-nos uma bomba para as mãos e nem sabes se hás-de puxar o gatilho ou se hás-de desembulhar o que hás-de fazer. E depois dizerem-nos o que é e depois dizerem-nos assim: Há este método que é assim, há este que é assim, o que é que decide? Tu próprio poderes fazer essa escolha.”</p>	<p>clínico da doença, mas também na seleção e intervenção nos tratamentos como nos meios de diagnóstico e terapêutica. Também a formação dos profissionais de saúde não só da área da ortopedia, mas o investimento na formação dos profissionais de primeira instância para um encaminhar rápido e incisivo das situações ainda não diagnosticadas. Também os contactos e trocas de experiências entre as famílias traria vários benefícios a todos os envolvidos nos mais variados aspetos “É uma referência porque trocam experiências e escusam de andar a perder tanto tempo que eu acho que é o perder tempo aqui nos hospitais daqui.” Outra questão é a questão política da contratação de profissionais qualificados para os hospitais fora dos grandes centros urbanos e a competitividade dos mesmos de poderem oferecer não só</p>
--	--	---	--

			<p>respostas à população com a mesma qualidade e celeridade como também a oferta de condições competitivas e adequadas aos profissionais de saúde para desenvolvimento de carreira, mesmo na periferia “Porque aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde dois mil e sete nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia.”</p>
--	--	--	---

LIII. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 8 – Sandrina e Tomé - Guarda

<p style="text-align: center;">A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador</p> <p>A2 - Perceções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “sou a S tenho trinta e sete anos, sou casada, tenho o décimo segundo ano, sou auxiliar da ação educativa numa escola privada, num ATL. Tem várias valências, mas é um ATL (...) aqui na Guarda (...) Eu vivo com os meus filhos e com o meu marido. (...) Tenho dois filhos.”</p> <p>A2 – “um dos momentos que é mais difícil é aquele momento de médico dizer assim: não há tratamento. Isso chegar lá, e depois chegar cá e ter os avós a perguntar mas o que é que é e não há tratamento? Esse é um momento difícil (emocionada) (...) E a pessoa não sabe o que é que isso, não há tratamento, o que é que vai acontecer à criança? Isso eu acho que é o pior, é o mais difícil de gerir e de interiorizar, e depois ter toda a gente a perguntar, eu imagino para ela que deve ter sido muito complicado toda a gente perguntar então mas o T não toma medicamento, não faz uma cirurgia, não faz nada? E primeiro as próprias pessoas</p>	<p>A entrevistada nº8 é a Sandrina, mãe do Tomé, tem 37 anos é casada tem dois filhos, frequentou o 12º ano e trabalha como auxiliar educativa numa escola privada com ATL na Guarda. A entrevistada reside com o marido e os dois filhos na Guarda. Relativamente às suas perceções como cuidadora admite que o momento mais difícil é o diagnóstico e a falta de soluções ou diretivas de tratamento ou cura para a doença. A incerteza da doença e do futuro da criança ou das necessidades que a doença poderá ou não acarretar constituem para a entrevistada o maior desafio. Principalmente porque não tem como aliviar a preocupação da mãe e das pessoas que se preocupam com o doente e</p>
--	---	--	---

		<p>assimilarem e depois fazer os outros assimilarem, porque depois os outros continuam a perguntar. É a mesma coisa que há bocado me estava a dizer de como é que os outros aceitam? Porque a doença não se vê não é? E no caso do T ainda é pior porque ele não tem... A parte daquela fase inicial em que ele teve aquelas crises, depois disso ele anda relativamente bem portanto não se vê. Mas o facto de não se ver, eu lembro-me que a uma determinada altura o facto de não se ver não quer dizer que a pessoa não tenha que ter cuidados com ele, tem que ter porque sabe o que é que pode vir, porque os médicos dizem: "Olhe, tenha atenção, não faça isto, não pode fazer aquilo, e isso tudo é uma luta. É uma luta no dia-a-dia, é uma luta das outras pessoas entenderem que apesar de não se ver, não se vê mas está lá e temos que ter cuidado e acho que é essas duas coisas..</p>	<p>procuram ajudar mas a incerteza que a mãe vive no momento do diagnóstico acaba por ser agravada com a pressão social. No caso do Tomé, que teve crises de dor no início foi por si só uma grande preocupação como cuidadora mas também o facto de a doença não ser visível a todos e não necessitar de aparelho de ortopedia levava a um esforço duplicado para que a doença e as indicações da mãe fossem levadas a sério.</p>
B – FAMÍLIA	<p>B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos</p>	<p>B1: “Tenho uma menina de doze, ela é uma menina tímida não sei, está numa fase agora da pré-adolescência pronto, não é fácil falar dela mas é uma</p>	<p>Trata-se de uma família nuclear em que a entrevistada reside com o marido e têm dois filhos, uma menina de 12 anos que a</p>

	<p>B4 - Atividades</p> <p>B5 - Resumo do núcleo familiar</p>	<p>boa menina, tem as fases complicadas mas ela é uma boa menina. E o T tem seis anos, ele tem seis anos, começou agora o ensino básico, está na primeira classe, é um menino perspicaz é bom aluno, é inteligente, é uma criança que apesar do problema que ele tem é muito ativo, sempre foi, nunca foi muito de se queixar, ele não é do tipo queixinhas. (...) Ele gosta muito de ler, é muito interessado, é muito curioso, é uma criança muito curiosa, gosta de descobrir, gosta de ir à procura (...) Do T não foi um parto muito fácil. Da menina sim, mas do T não foi. Tive sempre uma gravidez de risco e, portanto, até para nascer a coisa não correu muito bem. Nasceu de parto natural, mas não correu bem. Não sei, a dilatação não estava completamente feita, houve ali várias coisas que não correram bem, anestésias que deviam ter dado depois já diziam que não deveriam ter dado, houve coisas que não correram muito bem, depois foi um bocadinho forçada a saída, tiveram que o fazer nascer quase obrigatoriamente porque nem eu conseguia que ele</p>	<p>entrevistada descreve como tímida e a entrar na adolescência e o Tomé que tem 6 anos, entrou recentemente no ensino básico, anda no 1º ano e a entrevistada descreve-o como “perspicaz é bom aluno, é inteligente, é uma criança que apesar do problema que ele tem é muito ativo, sempre foi, nunca foi muito de se queixar, ele não é do tipo queixinhas” acrescenta também que é um menino muito interessado, curioso, gosta da descoberta, gosta de ler. Mas acrescenta que a gravidez foi de risco e o parto não foi muito fácil “Nasceu de parto natural, mas não correu bem. Não sei, a dilatação não estava completamente feita, houve ali várias coisas que não correram bem, anestésias que deviam ter dado depois já diziam que não deveriam ter dado, houve coisas que não correram muito bem,</p>
--	--	---	---

		<p>nascesse, foi assim um bocadinho complicado. (...) Embora que eu tenho o meu marido mas o meu marido na altura em que aconteceu isso ele estava praticamente sempre fora e agora também continua portanto. Apesar de mudar de trabalho está assim muito... Não está muitas vezes presente por causa do trabalho. Portanto é sempre mais a minha mãe que cuida mais, quando há necessidade tem sido a minha mãe.”</p>	<p>depois foi um bocadinho forçada a saída, tiveram que o fazer nascer quase obrigatoriamente porque nem eu conseguia que ele nascesse, foi assim um bocadinho complicado”. Relativamente ao marido da entrevistada apenas refere que muitas vezes tem que trabalhar fora, está muitas vezes ausente, mas a entrevistada conta com o apoio da mãe. De acrescentar que durante a entrevista a entrevistada revela que o marido tem também desde jovem problemas na anca chegando mesmo a coxear.</p>
<p>C - DIAGNÓSTICO</p>	<p>C1 -Diagnóstico da doença C2 - Suspeitas de origem da doença C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “Eu comecei a notar quando ele começou a andar. Ele começou a andar com onze meses e na altura eu quando o tirava da cama e o colocava no chão, a perna dele ia abaixo, ele ia abaixo e depois era como se prendia nalguma coisa, quando ele começava a andar, e eu entretanto vinha aqui ao Hospital e detetavam sempre que ele tinha sinovite. Que aquilo</p>	<p>Aos 9 meses de vida a médica de família quando fazia os exames de rotina notava um “clique” na anca e encaminhou o Tomé para o Hospital Dona Estefânia onde “não foi detetado nada, mas não queria dizer que não tivesse. Ela também me disse logo que se houvesse alguma coisa</p>

		<p>era uma sinovite. Sempre. Era aqui o Hospital Sousa Martins aqui da Guarda. Diziam sempre que era uma sinovite e só após a quinta vez de queixas é que eles poderiam eventualmente fazer exames ou ver se o caso seria outra coisa qualquer. Entretanto depois consegui consulta em Lisboa, no Hospital Dona Estefânia. Aos nove meses, antes, tinha nove meses quando foi ao Dona Estefânia, peço desculpa eu faltou-me esta parte, mas é assim aí não foi por queixas do T, foi porque a minha médica de família na abertura da anca quando os bebés são pequeninos eles fazem aquela abertura da anca, e ela sentia um clique na perna direita do menino, aí não por queixas da criança porque ele ainda nem andava, foi ela que falou. E então eu fui ver se havia alguma coisa porque a médica aconselhou-me a ir ver. E então fui ao hospital, fizeram-lhe um raio-x. (...) no meu caso foi o que foi, era só sinovite, sinovite, sinovite, sinovite pronto, que não se deixem ficar porque eu aqui foi o caso de eu ter a minha irmã e falei com ela e ela facilitou-me depois ir lá, porque se</p>	<p>poderia ser mais tarde detetado porque pelo que sei da Perthes, se estiver muito no início só é detetado na ressonância magnética, portanto não foi detetado logo no raio-x.”. Aos 11 meses quando o Tomé começou a adquirir a marcha a entrevistada notou que “quando o tirava da cama e o colocava no chão, a pernita dele ia abaixo, ele ia abaixo e depois era como se prendia nalguma coisa”, nas consultas de rotina e mesmo nas deslocções da entrevistada ao Hospital o diagnóstico era sempre de sinovite “Diziam sempre que era uma sinovite e só após a quinta vez de queixas é que eles poderiam eventualmente fazer exames”. Entretanto, com a irmã a trabalhar com seguros de vida e com contacto próximo de algumas equipas médicas e de enfermagem e com o Tomé a agravar as queixas de dor e sem</p>
--	--	---	--

		<p>não se calhar teria ficado pela sinovite (...) trabalho em seguros de saúde, eu trabalho com médicos e com enfermeiros e quando ela me falou deste tema eu disse bem, a única coisa que eu posso fazer é falar aqui com o médico ou com o enfermeiro para ver se alguém te consegue arranjar aqui uma consulta ou quem é que poderá haver e pronto, uma das enfermeiras que trabalha comigo trabalhou durante muito tempo no dona Estefânia (...) aí já foi no Hospital Dona Estefânia com a doutora, não me recordo o nome da senhora mas era uma médica, agora já não me recordo o nome dela. E a senhora disse-me que pronto, não foi detetado nada, mas não queria dizer que não tivesse. Ela também me disse logo que se houvesse alguma coisa poderia ser mais tarde detetado porque pelo que sei da Perthes, se estiver muito no início só é detetado em ressonância portanto não foi detetado logo no raio-x. Na altura não havia nada e eu também descansei um bocadinho, também sou sincera. Quando ele começou a andar é que foi aquela parte que eu lhe estava a</p>	<p>respostas na Guarda foi a irmã que marcou consulta no Hospital Dona Estefânia. Na 1ª consulta do Hospital Dona Estefânia não houve desenvolvimento. Mas o Tomé começou a ter fortes crises de dor “Tinha crises muito fortes de dor, ele inclusivamente não se conseguia levantar, arrastava-se e para se vestir, havia alturas que o meu marido estava a segurá-lo pelas axilas para eu lhe tirar as calças e eram dores que ele tinha terríveis. Irmã: Nessa fase que começava a vir aqui ao Hospital e o diagnóstico era que lhe diziam que era a sinovite e pronto, começámos a ver que dificilmente deveria ser sinovite porque de facto ele estava com crises... Uma vez ela ligou-me, estava no trabalho e que o menino estava sentado e que não se conseguia levantar, e queixava-se que não conseguia estar de pé efectivamente</p>
--	--	---	---

		<p>contar. Depois surgiu então a oportunidade de ir ao dona Estefânia novamente e aí que foi logo; não foi logo na primeira consulta porque o T estava um bocadinho impaciente e também não fez exames nenhuns, o médico só o viu e na segunda vez que eu depois fui ao Hospital Dona Estefânia, depois do raio-x é que o médico detetou logo o problema, disse logo que ele tinha doença de Perthes. (...) Se ele tem seis anos nasceu em dois mil e dez. Entrevistada: Ele tinha um ano, eu não sei dizer quando foi mas tinha um ano e qualquer coisa, um ano ou dezoito meses, qualquer coisa. Entrevistadora: Portanto em dois mil e onze. Entrevistada: Sim, exatamente, em dois mil e onze. Foi visto pelo Dr. S. O Dr. S na altura disse-me logo que era essa doença que tinha, aconselhou-me logo que ele teria que fazer algum controlo no desporto, alguma contenção nas corridas, por aí. (...) o que disse foi que não podia jogar futebol, não podia. Pronto, na altura ele ainda só andava no jardim-de-infância e ainda não tinha assim grandes atividades mas pronto não podia</p>	<p>porque tinha dores e não conseguia estar em pé. Basicamente era isso, foi nessa altura que depois se tentou encontrar a consulta lá no dona Estefânia, alguém daquela área que pudesse de determinada forma ajudar a determinar o que é que a criança tinha, porque claramente não podia ser só sinovite.” e o Tomé acabou por regressar ao Hospital Dona Estefânia e ser diagnosticado na segunda consulta “O Dr. S na altura disse-me logo que era essa doença que tinha, aconselhou-me logo que ele teria que fazer algum controlo no desporto, alguma contenção nas corridas, por aí. (...) o que disse foi que não podia jogar futebol, não podia... Pronto, na altura ele ainda só andava no jardim-de-infância e ainda não tinha assim grandes atividades mas pronto não podia fazer nada que fosse correr, jogar à bola, tudo o que fosse</p>
--	--	---	--

		<p>fazer nada que fosse correr, jogar à bola, tudo o que fosse atividades de impacto não podia fazer (...) Ele tinha uma fase antes de ir ao Estefânia quando ela começou a detetar estas falhas, houve uma altura que ele teve crises muito grandes (...) Tinha crises muito fortes de dor, ele inclusivamente não se conseguia levantar, arrastava-se e para se vestir, havia alturas que o meu marido estava a segurá-lo pelas axilas para eu lhe tirar as calças e eram dores que ele tinha terríveis. Irmã: Nessa fase que começava a vir aqui ao Hospital e o diagnóstico era que lhe diziam que era a sinovite e pronto, começámos a ver que dificilmente deveria ser sinovite porque de facto ele estava com crises... Uma vez ela ligou-me, estava no trabalho e que o menino estava sentado e que não se conseguia levantar, e queixava-se que não conseguia estar de pé efetivamente porque tinha dores e não conseguia estar em pé. Basicamente era isso, foi nessa altura que depois se tentou encontrar a consulta lá no dona Estefânia, alguém daquela área que pudesse de</p>	<p>atividades de impacto não podia fazer” O que não foi muito fácil nem para o doente nem para a família dada a tenra idade do diagnóstico e dadas as características de personalidade do próprio Tomé que era um menino muito ativo e que brincava muito às lutas e às brincadeiras normais de um rapaz de 18 meses / dois anos que mais tarde acabou forçosamente por se adaptar e adaptar os seus interesses e brincadeiras para atividades mais em consonância com as necessidades de repouso da doença e começar a interessar-se mais pelos computadores, leitura tal como a família começou a ter em atenção às atividades propostas às crianças do núcleo familiar onde se incluem os primos pela grande proximidade que existe. E até mesmo o próprio Tomé foi-se apercebendo dos seus próprios limites e se autorregulando</p>
--	--	---	---

		<p>determinada forma ajudar a determinar o que é que a criança tinha, porque claramente não podia ser só sinovite. E foi nessa altura que então foi encaminhado para a dona Estefânia, essa foi a fase mais crítica. (...) uma das coisas que me lembro de eles me dizerem muito era a questão do sentar, obrigá-lo muito a estar sentado, assim à chinês para estar com as pernas abertas e ele ainda agora, até hoje em dia tem muito esse hábito porque pronto, é aquela tendência de estar sempre adaptado a esta... Decorrente disto tudo acabou também por criar outro tipo de interesses mais ligado, e hoje em dia não é muito difícil principalmente por causa da história dos computadores mas está muito ligado a brincadeiras de computador por causa de evitar poder fazer esta atividade, hoje, ele vai fazendo não é mas está mais ligado a brincadeiras de computadores do que propriamente jogar à bola, ainda que ele goste muito de jogar à bola. E era a luta era sempre aquela dificuldade, e é isso que eu acho que de ter sido complicado e é complicado para os pais até</p>	<p>conforme a sua condição física e aos poucos era o próprio Tomé que se impunha a si mesmo o repouso. A entrevistada revela também que o feedback que recebe dos médicos normalmente revela uma grande mobilidade que não condiz com o raio-x e com o estado avançado da doença. Relativamente à receção da doença a entrevistada confessa que para ela foi muito difícil, mas que a doença teve um impacto muito profundo no marido uma vez que ele tem um encurtamento acentuado de uma perna em relação à outra e que possivelmente teve / tem também problemas de anca que advieram da infância. Este acaba por reflectir no filho as suas próprias preocupações e receios de uma forma que a entrevistada descreve como intransigente.</p>
--	--	--	--

		<p>porque é complicado para os outros membros da família é quando a criança tem vontade de fazer coisas, porque é o caso, muitas vezes tem vontade de fazer e ter que estar alguém a dizer: "oh T não corras tanto" "oh T anda mais devagar, não pode ser", exatamente porque é difícil não é? E é difícil até ele compreender. (...) mas agora ele consegue gerir bem a coisa, ou seja, ele sabe quando lhe começa a doer ou quando começa a esticar ele próprio tem a tendência a poupar-se já, conseguiu encontrar ali um equilíbrio e ele muitas vezes hoje diz: "não quero, tenho que descansar um bocadinho que a minha perna já me está a doer." (...) se não visse o raio-x não acreditava que ele tem a mobilidade que ele tem, porque ele é muito pequeno, ele teve um Perthes que não é normal na idade, numa idade tão precoce estar neste estado tão avançado no grau em que está ele teve um grau quatro que foi muito precoce, foi muito avançado, foi muito rápido e eles admiram-se como é que ele se movimenta "</p>	
--	--	--	--

		<p>C3:”Ela disse-me que não se lembra de ele ter tido assim dores ou coisas como ela sabe que teve agora o meu menino. Alguma coisa, teve.. Porque ele realmente o encurtamento da perna, tem. Mas eu estava-lhe a dizer que o meu marido sofre muito porque ele de vez em quando tem dores, é normal, tem dores, ele sofre com o problema dele porque ele de vez em quando tem dores e depois ele sofre aquilo a dobrar porque tem medo que ele .. Ah mas o miúdo, mas ela sabe bem que ele está sempre em cima. Não o deixa estar de joelhos, ele chega até a ser castrador (...) Para ele não foi nada fácil não. Não foi. Se para mim não foi, para ele menos... Pronto. Agora, eu vivi mais coisas do que ele, eu também vivi porque ele não estava, mas para ele não foi, porque para ele ainda hoje não é. Mas eu já lhe disse que isto não é uma coisa... Agora já começa a aceitar melhor mas ele está sempre, sempre, sempre, em cima. Não o deixa fazer ali a mínima coisa, ele está às vezes a brincar, mas eu estou</p>	
--	--	---	--

		sempre a olhar, e "olha, estás de joelhos" e ele se eu não estou a olhar, ele está a fazer, e ele depois vai-se embora e diz "eu já sei que quando não estou cá o miúdo passa o tempo todo de joelhos, o miúdo não sei quê", pronto, mas também o compreendo porque ele vive aquilo mais”	
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / histórias da DLCP D5 – Perceções do cuidador sobre a DLCP	D1: “Irmã: A nível do tratamento a única coisa que eu ia dizer é que desde essa primeira vez, aquilo que os médicos te disseram foi que não havia grande coisa a fazer de imediato. É uma doença que requer sobretudo acompanhamento principalmente na idade em que ele estava. Tem que se ir acompanhando, limitando esta questão dos movimentos, ir fazendo alguns tipos de movimentos que era aquela coisa de abrir as pernas, alguns exercícios para abrir. (...) Que fiz e fiz. Agora sou-lhe sincera que não faço mas ele era pequeno, que a gente encaixa os bebés na cintura? Ele não era capaz de fazer isso. Não alargava as pernas, e eu insistia sempre porque me disseram que ele tinha que fazer e ele depois começou a fazer isso sem problema	Uma vez atribuído o diagnóstico “não havia grande coisa a fazer de imediato. É uma doença que requer sobretudo acompanhamento principalmente na idade em que ele estava. Tem que se ir acompanhando, limitando esta questão dos movimentos, ir fazendo alguns tipos de movimentos que era aquela coisa de abrir as pernas, alguns exercícios para abrir.” Foram mantendo a supervisão de seis em seis meses até que aos dois anos o médico do Hospital Dona Estefânia indicou uma série de procedimentos a serem todos efectuados de uma só vez, seria injeção

		<p>nenhum, eu sempre fui forçando muito. Usava também aquela bola de fitness também, que o fisiatra me aconselhou. (...) Sabe aquelas bolas de fitness? Ele fazia aqueles saltinhos ele próprio com as pernas abertas e fazer porque aquilo é uma coisa muito suave, ele não sentia e estava a trabalhar a abertura da perna. Irmã: É uma bola daquelas de fitness que se usam para pilates, aquelas das orelhinhas só que é mais pequena, tem para agarrar nas orelhitas e então dá para ele fazer assim saltando e ao mesmo tempo trabalhando a abertura. Entrevistada: Ele adora aquilo, até ele dizia vou fazer a minha ginástica, ele próprio fazia. Mas é verdade que ele, bem é o meu filho, mas nunca foi muito queixinhas, faz as coisas, ele mesmo quando coxeava ele corria a coxear e ia a correr porque ele sempre. Só mesmo quando estava no limite é que ele encostava. Depois, entretanto, isto do T, continuando agora a conversa. Isto depois fomos de seis em seis meses à consulta com o Dr. S e depois vinha aqui à fisioterapia. Ele ainda é consultado de seis e seis meses,</p>	<p>de botox, artografia de contraste e uma tenotomia, ainda se equacionou a colocação de gesso mas a entrevistada refere que não houve essa necessidade e pede uma pausa na entrevista para se recompor “aquilo correu bem, teve que ter um certo cuidado ao início só porque estava frágil a perna, logo ele não se podia suportar mas isso depois correu bem. Ele nunca mais voltou a ter crises, não teve, mas a mim explicaram-me que isso não teve a ver com a operação. A fisioterapia começou a partir daí, aconselharam-me, fomos aconselhados pelo Dr. S para ele depois seguir para a fisioterapia” O fisiatra da Guarda focou-se em exercícios e adaptações rotineiras que a família poderia fazer em casa para melhorar a condição do Tomé. Esses exercícios consistiam em alterar a forma como o Tomé ia para o</p>
--	--	---	--

		<p>sempre. Irmã: Já é mais espaçado. Entrevistada: Sim, já foi mais espaçado mas foi só uma vez, agora é de seis em seis meses novamente não sei se viu alguma coisa, não faço ideia ele não me disse nada, só me disse que a idade está sendo outra agora não é? E ele disse-me que mais velhito poderia ter que ter alguma intervenção. Depois o fisiatra foi depois da intervenção que ele fez, depois teve que com dois anos, tinha dois anos o Dr. S para dar ângulo de abertura à pernita aconselhou a fazer botox e a outro nome qualquer que fez que agora já não me lembro. Fez injeções de botox e osteocondrose e depois artrografia de contraste, acho que isto não interessa e depois foi tenotomia, não ah então foi só isso pronto. A tenotomia^{vi} sim. Depois era para colocarem gesso, mas acabou por não ser necessário (pausa). Agora já está mais calmo, é só o início. (...) Isso foi, ele levou uma anestesia geral e cirurgia é o nome que eles dão é uma cirurgia.</p> <p>Entrevistadora: E qual era o objetivo desta cirurgia?</p> <p>Entrevistada: Era para dar amplitude do movimento,</p>	<p>colo, de lado com uma perna de cada lado da cintura da mãe de forma a abrir as pernas, a utilização de bola de pilates em que o Tomé dava saltinhos, brincadeiras com bolas com orelhas, sentar com as pernas ao chinês, com os pés juntos abrir as pernas estilo borboleta, movimentos de bicicleta, deitado na cama dar pontapés na bola, mas de forma a levantar a perna no ar e em abertura. Estes exercícios foram recomendados pelo fisioterapeuta na Guarda que foi uma indicação do médico do Hospital Dona Estefânia. Esta parceria entre o médico em Lisboa que era consultado de 6 em 6 meses e o fisioterapeuta recomendado pelo médico da área de residência da entrevistada que acabou por ser também um grande apoio não só na assistência como na parte burocrática da doença (declarações etc)</p>
--	--	---	--

		<p>para que se pudesse movimentar mais, para não prender tanto. Ele tinha dois anos, está aí a idade não está? Mas foi em dois mil e doze, tinha dois anos porque ele nasceu em dezembro e a cirurgia foi em vinte e dois de maio de dois mil e doze. (enquanto desfolha os papéis e exames) Entrevistadora: E então lá foi ele ao bloco, não é? Entrevistada: Exato, aí aquilo correu bem, teve que ter um certo cuidado ao início só porque estava frágil a perna, logo ele não se podia suportar, mas isso depois correu bem. Ele nunca mais voltou a ter crises, não teve, mas a mim explicaram-me que isso não teve a ver com a operação. A fisioterapia começou a partir daí, aconselharam-me, fomos aconselhados pelo Dr. S para ele depois seguir para a fisioterapia, fomos falar com a doutora MJ, mas nós não fizemos nada com essa senhora, essa senhora é que depois nos disse: "vocês vêm da Guarda, trabalhou conosco um senhor, um médico meu colega" Irmã: Peço desculpa, a médica para onde o encaminhou o Dr. S é fisiatra lá do Estefânia, da fisioterapia lá do</p>	<p>como na segurança da família, conforto no sentido de evitar mais deslocações a Lisboa, exercícios recomendados e a verdade é que a família refere que a partir daí as crises de dores diminuíram consideravelmente mas que poderia não ter a ver com a operação mas com o facto de ter terminado a fase inflamatória e futuramente os episódios de dor dar-se-iam apenas em excesso de esforço "a partir daí melhorou bastante e ele disse que não tinha exatamente a ver com isso que isso foi porque isso era para resolver um assunto que não era exatamente a inflamação, foi porque a parte inflamatória da doença estava a passar, por isso era normal que ele deixasse de ter tantas dores, iria ter mas em esforço." Esta cirurgia aconteceu a 22 de maio, demorou cerca de 2 a 3 horas, saiu no mesmo dia e a</p>
--	--	--	---

		<p>Estefânia que depois entretanto como ela estava aqui, sabia que havia um fisiatra que estava aqui no hospital da Guarda que tinha trabalhado no Estefânia com ela e que era muito bom. Entrevistada: E que ela disse que ele trabalhou aqui connosco, é muito bom e você se é, porque eu tinha que me deslocar lá para fazer a parte da fisioterapia tinha que me deslocar muitas vezes lá para fazer o acompanhamento o que era um bocadinho complicado e ela então lembrou-se, foi uma sorte que ela disse: "Tem aí o DR. FT que trabalhou connosco" e pronto e olha a partir daí temos estado com o Dr. FT é ele que nos acompanha aqui desde os exercícios que temos que fazer com ele os cuidados, é ele aqui que nos guia desde a altura que foi a tenotomia, depois de fazer isso do botox foi ele que nos disse mesmo que aquilo calhou na altura do Verão que até foi óptimo e nós na aldeia temos até uma piscina e era aquilo eram movimentos muito dentro de água, era o que ele mais precisava de fazer e pronto, aquilo correu bem. Depois a parte inflamatória que foi o que ele nos explicou que</p>	<p>entrevistada revela que houveram alguns cuidados nos primeiros tempos. Quando chegou o Verão a família tem uma piscina em casa onde se juntam e em conjunto com os primos acabou por ser a atividade de eleição nesse Verão uma vez que era a atividade recomendada pelo médico. Ainda equacionaram uma segunda injeção de botox que não se chegou a realizar, além da entrevistada ter que ter sempre atenção à atrofia muscular. Relativamente ao estado clínico do Tomé à data da entrevista as referências que a entrevistada tem é que o Tomé se encontra em fase de regeneração e remodelação “está na parte de estar a formar novamente o osso e essa parte é que é importante”</p>
--	--	---	---

		<p>nós dissemos que ele a partir daí melhorou bastante e ele disse que não tinha exatamente a ver com isso que isso foi porque isso era para resolver um assunto que não era exatamente a inflamação, foi porque a parte inflamatória da doença estava a passar, por isso era normal que ele deixasse de ter tantas dores, iria ter, mas em esforço. Poderia vir a ter, mas em casos de abusos, esforços ou assim, mas não era... E tanto que não teve mais, até aquilo que ele teve antes aquelas dores que a gente ficava apiadas não, não teve mais a partir daí. Pronto e agora tem sido só vigiar, vai de seis em seis meses faz o raio-x, é observado e pronto. (...)</p> <p>Umas horas, foram só duas ou três horas, saiu no mesmo dia. É um procedimento ambulatorio que faz a imagem, detectam onde é e introduzem o botox e depois sai logo passado umas horas, ele foi de manhã e deve ter saído ao fim do dia mais ou menos, à tarde. (...)</p> <p>Os movimentos na altura, tinha que fazer muitos movimentos de bicicleta, depois na altura até que nem era tanto para largar, eram esses de bicicleta em que</p>	
--	--	--	--

		<p>nadávamos com ele normalmente e depois é que mesmo a meia-irmã o primo e pronto, todos nós que estávamos na piscina, quando íamos para a piscina fazíamos sempre uma brincadeira com ele que era, tínhamos uma bola e então lançávamos a bola e depois íamos todos a correr a ver quem é que chegava primeiro à bola que era para o forçar a ir, quando estão na piscina o que é que fazem? Ainda não têm aquela coisa de saber nadar então nadam tipo à cão com os pezinhos a fazer assim e era mesmo esse o movimento que o médico nos dizia, mexer as pernas e quanto mais movimento ele pudesse fazer dentro de água melhor, o médico até dizia eu lembro-me de ele dizer ele quanto mais mexer as pernas dentro de água melhor, é o que lhe vai fazer bem, não era assim nada, ele dizia que não podia ser nada forçado, tem que ser com ele a ter a liberdade de fazer os movimentos, nunca, nunca forçado. (...) e depois fazia em casa, ele tinha uma bolinha, era um exercício que também tinha que fazer que era eu tinha uma bola e ele estava deitado de</p>	
--	--	---	--

		<p>barriguita para cima e eu segurava-lhe a perna, portanto ele é na esquerda e eu segurava-lhe na perna direita e eu afastava para ele conseguir chutar na bola sempre tentando segurar esta perna e ele a ver se conseguia chegar à outra, esse era um exercício que ele também pedia para fazer o Dr. FT aqui na Guarda. (...)</p> <p>Ele estava na cama e eu depois estou assim com a bola afastada, com a bola na mão, no ar ele tinha que chutar mas para fora, a perna para fora, o movimento era para fora, era isso que ele pedia para fazer esses exercícios assim. Era fazer isto também, na brincadeira com ele, sem forçar se ele se queixasse para não fazer, se ele estava assim com o pezitos juntos e depois tentar ele aqui tentar forçar o os joelhos a irem para baixo, (estilo borboleta) tudo sem ele se queixar, se ele se queixasse para não forçar nunca (...) A frustração dele é na ginástica não poder fazer mais coisas, hoje já é, até aqui não mas ele agora queixa-se disso, de não poder fazer mais (...) disse que estava a corrigir bem, perguntei-lhe se estava a corrigir bem porque está na</p>	
--	--	---	--

		<p>parte de estar a formar novamente o osso e essa parte é que é importante, foi sempre o que me disseram agora na formação do osso é que a gente tem que ter muito cuidado por causa dos impactos e tudo mais, e ele disse: "mexe-se bem" (...) "Não é uma coisa que a gente tenha uma resposta já, tenho que ir vendo a evolução", foi uma coisa que ele sempre me tem dito é que tem que ir vendo a evolução, ele disse-me que quando o T tivesse sete ou oito anos que teria que lhe por um parafuso para compensar depois a diferença. Agora temos que esperar, eu volto em outubro por isso até lá não sei como é que as coisas correr, ele para já pronto, só o facto de não ter dores já me alivia também. Estive lá assim há um mês ou assim, portanto foi a ultima informação que tenho é essa. (...) passou a parte inflamatória e está na parte regenerativa (...) (sobre cirurgia) já há muito tempo que me disse isso, nós já confirmámos com ele, o meu marido que sempre que vai comigo lhe pergunta se isso ainda está de pé e ele diz que sim. Até agora ainda não disse que</p>	
--	--	--	--

		<p>não, vai ter que ser mesmo. Mas a medicina está sempre a evoluir. (...) Ele disse-me aí para os seis ou sete anos, agora já me disse para os sete ou oito anos, portanto não sei. Mas à partida terá que ser. Ele disse-me isso, agora tem a ver é como é que vai evoluindo. (...) depois da cirurgia, ao final do primeiro ano penso eu, ou foi logo na consulta, acho que a seguir ele fez a cirurgia em maio e depois passou o verão todo naquele processo da piscina e essas coisas todas e dos exercícios, e houve uma altura em que veio ao médico em Outubro e o fisiatra chegava a dizer-lhe: "Os pais estão de Parabéns".</p>	
E - LIMITAÇÕES	<p>E1 - Limitações impostas durante o período da doença</p>	<p>E1:” Não pode ir ou não pode fazer e há alguma tendência para achar que a pessoa está a exagerar, mas o menino tem que... Mas o menino também tem que fazer qualquer coisa, mas o miúdo também não pode estar sempre parado. Há muitas vezes essa falta de entendimento vá não sei explicar, de entendimento ou de achar que a pessoa também está a privar o miúdo de tudo, e não poder fazer nada, e é uma criança, estás a</p>	<p>Não é que o Tomé tenha tido menos limitações, mas também não foi ocaso de não ter limitações nenhuma. O cuidado, a restrição nas brincadeiras, a superproteção dos pais que tiveram alguma dificuldade em perceber os limites do que era permitido e não era permitido poderá ter levado a que o Tomé limitasse bastante a</p>

		<p>ser super protectora, exagerada e tudo isso, é óbvio que a pessoa... É difícil, não é fácil estar a limitar a criança numa série de coisas não é? Acho que tem que se encontrar ali algum equilíbrio, a dada altura também é importante que ele consiga fazer qualquer coisa (...) eventualmente o dificultou e lhe dificulta a vida porque eu acho que ainda lhe dificulta ainda hoje é essas limitações que lhe são impostas e que de alguma maneira, é que chegou-se a uma determinada altura em que depois não é fácil gerir. Imagine numas férias de verão três crianças em que uma está limitada por conta da doença e as outras querem ir para a rua, querem brincar e que simultaneamente também de alguma forma também estão limitadas porque depois não podem fazer isto porque o T não pode ver porque depois chegou uma altura em que isso acontecia. Por exemplo mesmo no Inverno em casa, estão em casa e estão com a bola e nós tendencialmente dizemos não podem jogar à bola, senão o T vai ver e também vai querer jogar bola e ele não pode jogar à bola. Está a</p>	<p>sua vida diária. No entanto, estas restrições muito acirradas também não traziam pleno descanso de consciência pois a entrevistada sente que poderia estar a restringir o Tomé de um desenvolvimento psicobiosocial harmonioso “É difícil, não é fácil estar a limitar a criança numa série de coisas, não é? Acho que tem que se encontrar ali algum equilíbrio, a dada altura também é importante que ele consiga fazer qualquer coisa”. Por outro lado, o facto de não ser uma doença visível a olho nu trouxe também algumas dificuldades em impor alguns limites em algumas circunstâncias em que a mãe acabou por passar por “estás a ser super protetora, exagerada e tudo isso”. A verdade é que o discurso da entrevistada revela também uma grande capacidade de adaptação do Tomé que nas mais variadas</p>
--	--	--	---

		<p>ver? Ou vamos andar de bicicleta, não podem ir porque. Então entra ali numa fase em que é complicado para os outros dois porque acabam por estar constantemente limitados por causa dele e isso há ali uma altura em que eles aceitam e participam e foram inclusivos em muitas coisas e por exemplo se vamos para a piscina, se a gente lhe diz o T tem que ir e aí vão e brincam, mas há um momento em que eles querem fazer outras coisas e já não querem estar a fazer aquilo. E não é fácil porque depois os outros dois por mais que a gente queira explicar, são crianças na mesma e por isso não têm a capacidade de entendimento do outro então há muitas vezes algumas coisas que eles fazem à socapa para ele não dar conta que eles foram. É aí que eu acho que acabou por trazer um bocadinho, acaba por trazer que como ele não pode fazer muitas coisas, se eles já sabem que ele não pode fazer muitas coisas, então de vez em quando desaparecem sem ele dar por ela para ir fazer essas coisas com outros miúdos, por exemplo há um da</p>	<p>circunstâncias foi-se conformando e ajustando os seus interesses às atividades que lhe eram permitidas, como por exemplo, gostava da ginástica enquanto podia praticá-la, quando a mãe não autorizou já não gostava, mas depois se podia participar de forma adaptada já queria fazer mais, quando a única atividade que podia fazer era ver desenhos animados e estar no computador, passou a gostar mais de ver desenhos animados e estar no computador, quando os primos iam para a rua jogar à bola, o Tomé preferia ficar em casa, o que leva a acreditar que o próprio Tomé se adaptou para não sentir cada restrição como uma limitação. As limitações apontadas pela entrevistada passaram também pelas atividades que a família deixou de fazer para ajustar a vida diária às restrições do</p>
--	--	---	---

		<p>idade do T e ele fica em casa (...) ele no outro dia também me estava a dizer que também já não gostava de jogar à bola, agora gosta mais de jogar às apanhadas, mas é correr na mesma. Mas pronto, agora diz ele: "estavas sempre a dizer-me para eu não jogar à bola pois eu agora também já não gosto de jogar à bola, gosto mais de jogar às apanhadas." (...) o médico alertou e tinha a ver essencialmente com a questão da atividade física, desde correr, andar de bicicleta, jogar à bola, completamente proibido, tudo isso, que era tudo aquilo que ele gostava de fazer, o T tem esta particularidade de ser um menino que é mesmo rapaz, portanto ele gosta muito de tudo aquilo que é lutas, aquilo que os rapazes normalmente gostam, porque há rapazes muito mais sossegados, mas não é o caso. É claro que isso teve um impacto negativo e muito forte para eles porque é aquela impossibilidade que a gente tem uma criança e temos que estar sempre a segurá-la. Não podes fazer isto, não podes fazer aquilo e teve que se começar também a dinamiza-lo em outro tipo de</p>	<p>Tomé, como por exemplo as férias que passaram a ser na piscina, ou os primos que só iam jogar à bola às escondidas. As limitações apontadas refletiram-se não só no Tomé, mas também na vida diária da mãe, do pai, da irmã, dos tios e dos primos.</p>
--	--	---	--

		brincadeiras mas acho que houve mesmo aqui nesta fase uma envolvimento grande da irmã e do primo quando estão com eles de perceberem que ele não pode ir jogar à bola, vocês não podem estar a chamá-lo para brincar com ele a não ser um outro tipo de brincadeiras”	
F - RELAÇÃO COM A DOENÇA	F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença no cuidador	F1: “eu antes gostava muito da ginástica e agora já não gosto da ginástica, ele diz-me isso mas também é normal, mas ele também já compreende que não pode fazer, já lhe expliquei, eu também explico-lhe as coisas e ele acaba por perceber que na parte inicial que não compreende mas ele depois percebe que é verdade (...) Faz ele sozinho, mas eu agora sou sincera que não tenho feito tanto essa ginástica ele também já é mais crescido, ele quando se lembra agarra na bolinha, senta-se e eu tento sempre quando ele está sentado, mas ele próprio se senta, se estiver sentado no chão cruza as pernas que foi isso que me disse, ele disse que as crianças nunca se podem sentar de joelhos (...) Não pode ir ou não pode fazer e há alguma tendência	O Tomé aceitou muito bem a doença, a entrevistada indica que ele não se importava de fazer os exercícios, não se revoltava, não era queixinhas e aceitava bem as restrições, as limitações, os exercícios e que chegava mesmo a mudar de interesses para se dedicar mais às atividades permitidas como a televisão o computador ou mesmo a ginástica que gostava muito enquanto era permitido depois passou a não gostar quando lhe foi restringida a ginástica e agora que já tem alguma autorização clínica para fazer algumas coisas já fica feliz por fazer a

		<p>para achar que a pessoa está a exagerar, mas o menino tem que... Mas o menino também tem que fazer qualquer coisa, mas o miúdo também não pode estar sempre parado. Há muitas vezes essa falta de entendimento vá não sei explicar, de entendimento ou de achar que a pessoa também está a privar o miúdo de tudo, e não poder fazer nada, e é uma criança, estás a ser super protectora, exagerada e tudo isso, é óbvio que a pessoa... É difícil, não é fácil estar a limitar a criança numa série de coisas não é? Acho que tem que se encontrar ali algum equilíbrio, a dada altura também é importante que ele consiga fazer qualquer coisa (...)</p> <p>Oh T tu sabes que há movimentos que não podes fazer alguns movimento, sabes pelo Dr. FT, ele sabe bem o nome dos médicos e ele disse-me mas eles estão a fazer assim com os braços e eu isso eu sou capaz de fazer.”</p>	<p>ginástica de forma adaptada. Mesmo relativamente aos exercícios, ele próprio fazia sozinho os exercícios por sua própria iniciativa e de forma autónoma. Da parte do Tomé houve uma aceitação muito grande com a doença e ele próprio hoje se autorregula de forma a não fazer esforços que possam levar a alguma crise de dores. Relativamente à parte dos cuidadores, a entrevistada confessa que no início a aceitação foi muito difícil para ela, para o marido que tem um desnível de uma perna para a outra e para a avó, no entanto a tia foca e destaca num ponto da entrevista a importância de aceitar a doença e os impactos positivos dessa aceitação. Mesmo que implique aceitar que não há muito mais a fazer e as consequências positivas que a aceitação da doença poderá trazer até mesmo ao próprio</p>
--	--	---	--

			desenvolvimento clínico.
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença	<p>G1: “nem toda a gente, muita gente não compreende se calhar a doença, Não sabem exatamente o que é (...) Ali foi o caso porque para já eles nunca tinham visto o miúdo a queixar-se não é? Falava e ela também era nova lá e pensaria que não fosse bem assim. (...) Que mesmo na família às vezes há um não entendimento, principalmente no caso do T porque aparentemente está bem. (...) Não pode ir ou não pode fazer e há alguma tendência para achar que a pessoa está a exagerar, mas o menino tem que... Mas o menino também tem que fazer qualquer coisa, mas o miúdo também não pode estar sempre parado. Há muitas vezes essa falta de entendimento vá não sei explicar, de entendimento ou de achar que a pessoa também está a privar o miúdo de tudo, e não poder fazer nada, e é uma criança, estás a ser super protectora, exagerada e tudo isso, é óbvio que a pessoa... (...) Há as brincadeiras que ele claro que tive eu própria que não pude deixar que ele interagisse com os miúdos de uma</p>	<p>Os impactos sociais da doença refletiram-se mais na aceitação e compreensão da doença por parte da comunidade escolar. Apesar dos relatórios e dos alertas da mãe, o facto de o Tomé não ter apresentado qualquer limitação visível, notável ou necessidade de qualquer aparelho de apoio à mobilidade pode ter levado a alguns episódios de desleixo que a entrevistada atribui a algum descrédito social perante a doença. Sente também que muitas vezes pode ter sido acusada de excesso de proteção, mas mantém-se firme e confirma que são episódios que acontecem sem exemplo ou que são resolvidos atempadamente com uma simples chamada de atenção à comunidade escolar e consequente resolução. O próprio Tomé é descrito como “miúdo muito</p>

		<p>determinada forma (...) ele não tem dificuldade na interação social, nenhuma. De todo. É um miúdo muito extrovertido, por exemplo, chega aqui numa sala com meninos que ele não conhece de lado nenhum (...) se estão aqui pessoas que ele não conhece passados cinco minutos eu acho que ele já sabe o nome das crianças que estão aqui. Tanto que ele pergunta o nome logo, começa logo a brincar e não sei quê e já é amigo, portanto ele é muito dado, ele não tem problemas nenhuns em socializar e estar com os outros meninos, o que eu acho que eventualmente o dificultou e lhe dificulta a vida porque eu acho que ainda lhe dificulta ainda hoje é essas limitações que lhe são impostas e que de alguma maneira, é que chegou-se a uma determinada altura em que depois não é fácil gerir. Imagine numas férias de verão três crianças em que uma está limitada por conta da doença e as outras querem ir para a rua, querem brincar e que simultaneamente também de alguma forma também estão limitadas porque depois não podem fazer isto</p>	<p>extrovertido” e com muita facilidade social “se estão aqui pessoas que ele não conhece passados cinco minutos eu acho que ele já sabe o nome das crianças que estão aqui. Tanto que ele pergunta o nome logo, começa logo a brincar e não sei quê e já é amigo, portanto ele é muito dado, ele não tem problemas nenhuns em socializar e estar com os outros meninos, o que eu acho que eventualmente o dificultou e lhe dificulta a vida porque eu acho que ainda lhe dificulta ainda hoje é essas limitações que lhe são impostas e que de alguma maneira, é que chegou-se a uma determinada altura em que depois não é fácil gerir” e aqui a irmã da entrevistada refere-se a relações sociais mas dentro da família que se viu limitada nas atitudes, atividades e em alguns momentos em família devido às restrições da doença do</p>
--	--	--	---

		<p>porque o T não pode ver porque depois chegou uma altura em que isso acontecia. Por exemplo mesmo no Inverno em casa, estão em casa e estão com a bola e nós tendencialmente dizemos não podem jogar à bola, senão o T vai ver e também vai querer jogar bola e ele não pode jogar à bola. Está a ver? Ou vamos andar de bicicleta, não podem ir porque... Então entra ali numa fase em que é complicado para os outros dois porque acabam por estar constantemente limitados por causa dele e isso há ali uma altura em que eles aceitam e participam e foram inclusivos em muitas coisas e por exemplo se vamos para a piscina, se a gente lhe diz o T tem que ir e aí vão e brincam, mas há um momento em que eles querem fazer outras coisas e já não querem estar a fazer aquilo. E não é fácil porque depois os outros dois por mais que a gente queira explicar, são crianças na mesma e por isso não têm a capacidade de entendimento do outro então há muitas vezes algumas coisas que eles fazem à socapa para ele não dar conta que eles foram. É aí que eu acho que</p>	<p>Tomé o que acabou de certa forma por excluir o Tomé de algumas das brincadeiras com os primos. Mas até aí o Tomé se defende muito bem e até sabe que os primos foram fazer alguma atividade que a ele lhe é proibida e resolve que até lhe apetece ficar mais em casa. De certa forma, a entrevistada confessa até que a doença acarretou até uma maior inclusão do que exclusão.</p>
--	--	---	--

		<p>acabou por trazer um bocadinho, acaba por trazer que como ele não pode fazer muitas coisas, se eles já sabem que ele não pode fazer muitas coisas, então de vez em quando desaparecem sem ele dar por ela para ir fazer essas coisas com outros miúdos, por exemplo há um da idade do T e ele fica em casa. Não é uma coisa que eu ache que o afete particularmente. (...) no caso dele é um conjunto de várias coisas, primeiro, tem a doença, segundo é o mais novo de três, netos, sobrinhos e tudo e, portanto sabe que a criança mais nova a pessoa tem sempre a tendência de que os outros mais velhos, isso já começa por aí e pronto e depois tem a limitação, e em algumas circunstâncias admito que sim. (inclusão) (...) é as pessoas pensarem que é um exagero, que estão a exagerar, coitadinha da criança que agora não pode ir correr, mas se calhar para o pai e para a mãe também é difícil, é difícil dizer-lhe que não, é difícil dizer porque ele não pode.”</p>	
H - CONTEXTO PROFISSIONAL	H1 – Profissão do cuidador	H1: “sou auxiliar da ação educativa numa escola privada, num ATL (...) não tive em termos de ter que	A entrevistada trabalha como auxiliar educativa numa escola particular na

<p>DOS CUIDADORES</p>	<p>H2 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador H3 - Reações da entidade patronal</p>	<p>sair do trabalho para vir buscá-lo acho que só me aconteceu uma vez a não ser quando foi operado que teve que ser operado pronto, tinha as crises, mas ele era medicado e ia controlando. Houve uma vez que sim tive que ir buscá-lo (...) foi uma vez que me chamaram porque o T estava muito queixoso, mas acho que foi essa vez, e tive que ir lá buscá-lo. Depois de resto também tive muito auxílio da minha mãe, eu quando não podia ele ficava com a minha mãe (...) Por isso é que eu às vezes não faltava mais vezes”</p>	<p>Guarda e não reflete ao longo da entrevista que a doença do Tomé tenha tido algum tipo de interferência na sua vida profissional. Teve que o ir buscar uma vez à escola, mas foi apenas uma vez e não teve grande significado. Esclarece também que não teve maiores implicações na sua vida profissional porque conta muito com a ajuda da mãe que ficava muitas vezes com o Tomé.</p>
<p>I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA</p>	<p>I1 - Postura da escola perante a doença Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>I1: “alertei uma senhora que estava lá a trabalhar e que estava lá a trabalhar até há bem pouco tempo, uma auxiliar e eu disse-lhe que o T não poderia fazer ginástica, apesar de eu saber que não faziam grande ginástica, mas sempre fazer corridas que é uma coisa que os miúdos gostam de fazer, ele ainda era pequeno e a senhora, cheguei nesse final de dia quando fui buscá-lo, cheguei lá e fui buscá-lo à sala, o normal. Pois ela disse-me assim: "Oh T mostra lá à tua mãe como é que tu fizeste a ginástica?". Eu tinha</p>	<p>Hoje, o Tomé frequenta um colégio religioso na Guarda, entrou recentemente para a 1ª classe e a entrevistada confessa que o Tomé gosta da escola e está a passar por uma boa fase escolar, é um rapaz curioso que aprecia a leitura e ficou entusiasmado com a hipótese de começar a ler. Teve a sorte de apesar de ter mudado do infantário / pré-primária para a escola ter mantido o professor de ginástica o que</p>

		<p>aconselhado a não fazer e ela diz-me isto, chamou a atenção ao miúdo, isto foi para me dizer que ele faz...</p> <p>E depois eu falei com a educadora, ela já me conhecia, eu já tinha tido lá a minha filha também e disse-lhe esta situação, eu compreendo que as pessoas não acreditem, mas têm que aceitar que se a pessoa pede uma coisa não pode ser feito. Depois ela teve o azar porque ele dois ou três dias depois foi o dia que ele teve uma crise e estava a puxar pelo bibe dela para se levantar porque ele não conseguia, foi quando ela viu que realmente o T tinha um problema (...) Depois ele (fisioterapeuta) fez também um relatório que ele mandou para a escola. (...) Entrou muito bem, estava curioso porque não sabia o que era não é? Para eles é ir aprender as coisas, ele também é curioso queria saber ler, às vezes pergunta o que é que está escrito aqui, tinha curiosidade. Mas está a correr bem. (...) Não. E até está aqui o papel, eu estava a procura e está aqui. Foi isto que o Dr. FT passou, mas ele também não faz. Foi para entregar ao professor de ginástica. “Criança</p>	<p>facilita muito uma vez que já se conhecem.</p> <p>A entrevistada tem um relatório do fisiatra que indica que em educação física o Tomé deve dar preferência a exercícios de alongamentos e amplitude das pernas, o professor não o obriga a fazer a aula mas o Tomé quando teve autorização do médico ficou com vontade de experimentar fazer a aula a mexer os braços, a solução encontrada passou por dar ao Tomé a responsabilidade de arrumar os materiais utilizados na aula, ter o papel de árbitro, funções que lhe permitem fazer parte da aula de ginástica sem forçar ou sem implicar esforço físico para ele. Da parte das auxiliares há uma atenção especial, cada vez que o Tomé se excede a mãe é avisada e conversa com ele em casa e o Tomé ouve e obedece sem resistência. A mãe conta que houve um tempo em que o</p>
--	--	--	--

		<p>com doença de Legg-Calvé-Perthes deverá evitar exercícios de impacto com carga, deverá ser estimulado os alongamentos, em especial a abdução das ancas. (...) Oh T tu sabes que há movimentos que não podes fazer alguns movimento, sabes pelo Dr. FT, ele sabe bem o nome dos médicos e ele disse-me mas eles estão a fazer assim com os braços e eu isso eu sou capaz de fazer. (...) o professor de ginástica já o conhece desde a pré-escola, não é a mesma onde ele andava antes mas da pré, é a mesma escola onde ele está agora e então o senhor já o conhece já sabe que ali tinha que ter cuidados com ele, teve a sorte de ser o mesmo, mas eu disse-lhe: "olhe, veja lá se tem dor, se tem esta atenção, se acha que o pode fazer, nem que seja entreter com qualquer coisa que ele esteja a fazer para ele não se sentir tão excluído porque ele acha que estão... E agora fui-lhe perguntar e ele disse que sim, que tinha ajudado o professor a pôr os pins e a fazer assim e não sei quê e eu disse-lhe exatamente o que ele me disse que era dos movimentos com os braços que</p>	<p>proibia de jogar futebol com os amigos no intervalo, quando o médico autorizou o futebol com os amigos no intervalo o Tomé decidiu que agora já não queria saber de futebol, mas de brincar às apanhadas que implicam corrida de qualquer forma, mas o facto de serem intervalos curtos de 10 minutos faz com que a entrevistada releve e autorize mas com intenções de confirmar com o médico. Outras das estratégias utilizadas é a autorização especial da direção da escola para levar aparelhos eletrónicos para a escola dada a situação especial. A entrevistada já esperava que com o inicio do novo ciclo seria difícil manter o Tomé em repouso na escola quando nos intervalos vê os meninos a correr. Quando foi diagnosticado o Tomé frequentava um infantário em que a entrevistada menciona</p>
--	--	--	---

		<p>ele me fez e que ele isso poderia fazer. Mas acho que agora tem corrido melhor, ele já não se tem queixado tanto, mas queixou-se e eu tive que falar com ela porque ele andava que diz que não sabia o que é que ia lá fazer à ginástica. Disse mesmo: "o que é que eu vou lá fazer se eu não faço lá nada, eu antes gostava muito e agora não gosto" pronto, mas agora acho que passou. Pelo menos eu pergunto-lhe agora os dias da ginástica, se correu bem e ele diz que sim. (...) se vêm os outros a fazer e a eles não lhes dão atividade nenhuma, ali sentado, porque ele disse que estava ali sentado e eu ao princípio até me custava a acreditar porque o professor era o mesmo, já o conhecia mas pronto (...) olhe ele vem para aqui eu já lhe disse que ele não pode correr, porque a senhora tem o cuidado de que ele não pode correr e eu disse-lhe olhe pronto a irmã, elas lá são irmãs e ela faz o que tem que fazer mas não se preocupe, não se esteja a massacrar que eu depois falo com ele em casa e eu outro dia perguntei-lhe e ela diz que ele agora não, já faz tudo muito bem e que já não</p>	<p>uma falha de uma funcionária que mesmo com a indicação da mãe de não fazer ginástica o deixou fazer ginástica convencida de que seria um problema de impossibilidade física, mais tarde compreendeu que era uma questão de prevenção e a entrevistada compreendeu que era um reflexo do desacreditar na doença e inexperiência da técnica.</p>
--	--	--	---

		<p>corre. Ela tem a preocupação e diz que até já lhe tinha tirado a bola, nisso eu sou muito agradecida porque há pessoas que têm cuidado com isso, há sempre pessoas que não têm cuidado nenhum. Agora é difícil, eu sabia que agora, depois de entrar para o primeiro ano que é muito complicado verem os outros todos a correrem, andarem ali a saltar e a jogar à bola e a fazer isto e aquilo e ele estar ali quieto, é complicado. Eu falei, falámos, até foi o meu marido que falou com a professora a explicar-lhe que se ele eventualmente poderia levar algum tipo, porque eles não são autorizados a levar jogos electrónicos, nada disso, não são autorizados, se uma vez que é uma situação especial se poderia levar, e ela diz que ia falar com a direcção, entretanto ela até já falou e eu, entretanto até já disse que sim (...) o Dr. FS dizia que ele devia entre amigos jogar à bola. Ele agora também vai-se deixando de interessar pela bola porque ele no outro dia também me estava a dizer que também já não gostava de jogar à bola, agora gosta mais de jogar às</p>	
--	--	--	--

		<p>apanhadas, mas é correr na mesma. Mas pronto, agora diz ele: "estavas sempre a dizer-me para eu não jogar à bola pois eu agora também já não gosto de jogar à bola, gosto mais de jogar às apanhadas." (...) são dez minutos, se ele poder andar a correr, se ele me disser que deixe-o correr, pronto, não vou levar os jogos ou o Tablet ou o que for e vai ficar a brincar. Agora também está dependente do que ele me disser, se ele me dá essa liberdade então eu vou deixá-lo nos dez minutos de cada intervalo e brincar, vamos ver o que é que ele diz entretanto. A professora diz que ia falar com o director, com a direcção, falou, reuniu, eles autorizaram e pronto. Eles têm lá os papéis dele também do problema dele, têm lá a declaração e pronto, mas disseram-me que sim que não havia problema nenhum”</p>	
J - HABITAÇÃO	<p>J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.</p>	SEM DADOS	<p>O caso do Tomé não teve implicações de relevância e as entrevistadas não refletiram ao longo da entrevista qualquer alteração ou adaptação de gestão na habitação ou no</p>

			meio.
K - ATIVIDADES LÚDICAS	<p>K1 - Métodos e estratégias utilizados pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>	<p>K1: “Natação. É aconselhada a fazer. (...) Aconselham também fazer equitação, uma das coisas que aconselham também é a equitação por causa de alargar a pernocha e era a natação. A natação é o que mais eles pedem (...) equitação não fez, mas a natação fez mais também no Verão com a família. (...) foi um momento muito importante porque na última consulta o médico ter dito que queria que ele comesse a fazer mais qualquer coisa, queria que ele de vez em quando fosse jogar à bola. (...) não era para o meter no futebol, mas para que com os amigos poderia jogar. (...) Já não o incomoda muito se eles saem e ele fica, desde que tenha o computador ou um Tablet à frente ou desenhos animados está tudo bem. Já fica, mas foi porque foi quase obrigado a que... Embora ele desenhos animados sempre gostou muito agora os computadores sempre foi um bocado imposto. Começou a interessar-se e agora já é uma coisa que ele próprio procura. (...) Ele também entretém-se, ele</p>	<p>O Tomé era um menino como tantos outros aos 2 anos que adorava toda a atividade física e brincadeiras de lutas o que foi restringido pela doença e pela família, ao invés de resistir o Tomé começou por dirigir os seus interesses para o Computador, Tablet, filmes, jogos, leitura, pesquisas sobre assuntos do seu interesse, que foi sempre encorajado pela família. Por outro lado, várias atividades em família como a natação começaram a ter algum destaque na vida do Tomé e dos primos. Esta era uma forma de manter as brincadeiras e de incentivar para a natação que era a atividade recomendada pelos médicos. A entrevistada revela que também insistia muito nos exercícios de fisioterapia com o Tomé, que estes faziam parte da rotina diária da família, exercícios</p>

		gosta muito de ler, lê assim os livros do corpo humano que ele gosta muito do corpo humano e gosta muito de ler. Gosta muito. Ainda agora o ultimo livro que comprei porque alguém nos emprestou o DVD do príncipezinho”	como treino de sentar com as pernas “à chinês” exercícios com bolas de pilates ou bolas de crianças com “orelhas” ou outros recomendados pelo fisioterapeuta.
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	L1: “Pronto, tenho que me deslocar a Lisboa, teria que ser Lisboa ou Coimbra que nós aqui não temos médico especializado para isso, não é? A não ser nisso, porque medicação, a única medicação que eu dei ao T foi Brufen, foi sempre o que me foi indicado para lhe dar, até agora não foi necessário, não posso dizer que tive um custo, a não ser as viagens que faço, não é? Viagens e portagens, não tive mais custo nenhum com a doença a não ser esse.”	Acompanhados por um hospital de oferta de saúde pública, a doença não implicou um custo significativo “a única medicação que eu dei ao T foi Brufen, foi sempre o que me foi indicado para lhe dar, até agora não foi necessário, não posso dizer que tive um custo, a não ser as viagens que faço, não é? Viagens e portagens, não tive mais custo nenhum com a doença”
M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais	M1: “não tive apoios. Não tive nenhum. Se era necessário? Eu não sei, é assim, eu não senti que tivesse (...) o T não é um menino que esteja neste momento, dependente que precise... Não está dependente, (...) há quem tenha que andar em cadeiras de rodas, o meu para já não. Nunca andou numa	Não houve no caso do Tomé qualquer apoio social ou institucional também porque a entrevistada não sentiu ao longo dos anos essa necessidade “o T não é um menino que esteja neste momento, dependente que precise... Não está

		<p>cadeira de rodas e eu não tive essa dificuldade, havia alturas em que não conseguia andar, mas também era pequenito, andava no colo ou no carrinho, agora quando são mais crescidos já é mais complicado. Compreendo que a dificuldade seja maior, mas no caso do T não se aplicou.”</p> <p>M3: “sempre que precisei ela sempre me ajudou muito. Se ele não podia ir à escola ficava com a avó. Era isso. (...) o meu marido na altura em que aconteceu isso ele estava praticamente sempre fora (...) Não está muitas vezes presente por causa do trabalho. Portanto é sempre mais a minha mãe que cuida mais, quando há necessidade tem sido a minha mãe. “</p>	<p>dependente (...) Nunca andou numa cadeira de rodas e eu não tive essa dificuldade, havia alturas em que não conseguia andar mas também era pequenito, andava no colo ou no carrinho, agora quando são mais crescidos já é mais complicado. Compreendo que a dificuldade seja maior, mas no caso do T não se aplicou.” A entrevistada reconhece no entanto a importância do apoio da sua mãe nas mais variadas circunstâncias, e as adaptações que a família levou a cabo para colmatar as necessidades do Tomé tal como férias, atividades ou natação.</p>
<p>N - EXPECTATIVAS PESSOAIS</p>	<p>N1 - Aprendizagens com a doença N2 - Expectativas N3 - Alterações na vida diária</p>	<p>N1: “o T não é um menino que esteja neste momento, dependente que precise... Não está dependente, quer dizer, está dependente no sentido em que dependente de mim para andar, sei que há mães que têm que andar de cadeiras de rodas, mas há quem tenha que andar em</p>	<p>O facto de a doença do Tomé não ter implicado a utilização de qualquer aparelho de apoio à mobilidade e de o Tomé ter uma grande autonomia e mobilidade traz também as suas vantagens</p>

	<p>N4 - Perspetivas futuras</p> <p>cadeiras de rodas, o meu para já não. Nunca andou numa cadeira de rodas e eu não tive essa dificuldade, havia alturas em que não conseguia andar, mas também era pequenito, andava no colo ou no carrinho, agora quando são mais crescidos já é mais complicado. Compreendo que a dificuldade seja maior, mas no caso do T não se aplicou. (...) é um menino que não anda de canadianas, não anda com nada”</p> <p>N2: “acho que foi um momento muito importante porque na última consulta o médico ter dito que queria que ele começasse a fazer mais qualquer coisa, queria que ele de vez em quando fosse jogar à bola. (...) passou a parte inflamatória e está na parte regenerativa (...) não se sabe no futuro o que é que vai, quer dizer não se sabe o que vem depois, se é a cirurgia a tal cirurgia que eles dizem que têm que fazer, como é que vai ser, é assim? Há outra solução? Há outras coisas melhores? Eu acho que ela pedir uma segunda opinião, elucida-nos pelo menos, não é? Dá-nos outra</p>	<p>no que diz respeito às expectativas da entrevistada perante a doença. Os episódios de dor em que o Tomé não aguentava pôr o pé no chão andava ao colo ou no carrinho e por isso não implicou alterações de maior na vida diária do Tomé. Relativamente às expectativas futuras no que à doença concerne as referências são as mais positivas uma vez que o feedback do médico tem sido positivo com gradual autorização para maior movimento e liberdade em termos de atividade física. No entanto, a possibilidade de uma cirurgia aos 8 anos leva a entrevistada a equacionar uma segunda opinião também para despistar alternativas, soluções ou evoluções da doença em termos medicinais. Relativamente a perspetivas futuras o facto de a doença ser impercetível neste</p>
--	---	---

		<p>abrangência e perceber se está no bom caminho ou se não está no bom caminho quer dizer têm algum historial de Perthes, não é? E um entendido de Perthes e pronto. Há que trazer aqui um conhecimento adicional importante.”</p> <p>N3: “quanto mais novo, mais facilidade das coisas correrem melhor, quanto mais novo for e pronto. Também não é muito normal acontecer numa idade tão precoce, isso também me disseram que não é nada normal com um ano. Mas pronto aconteceu e vamos ver como é que corre, para já está a correr bem”</p> <p>N4:” ele se o vê ele não tem problema nenhum. Se o vir hoje ele não tem problema nenhum, mas ele está lá. Está no mesmo grau, tem o mesmo problema, eles nem sabem... O médico o que disse é que de admira como é que ele se movimenta tão bem, tão à vontade. Irmã: Quem não sabe que ele tem a doença não diz que tem. Entrevistada: Exatamente se olhar para ele ninguém diz que ele tem esta doença, porque ele tem um</p>	<p>momento no Tomé dá-lhe alguma tranquilidade, no entanto “se o vê ele não tem problema nenhum. Se o vir hoje ele não tem problema nenhum, mas ele está lá. Está no mesmo grau, tem o mesmo problema, eles nem sabem... O médico o que disse é que de admira como é que ele se movimenta tão bem, tão à vontade. Irmã: Quem não sabe que ele tem a doença não diz que tem. Entrevistada: Exatamente se olhar para ele ninguém diz que ele tem esta doença, porque ele tem um milímetro de perna mais curta, mas não é uma coisa que se note, pode-se vir a notar agora com o crescimento certo? Ele diz que se vai notar mas a partir já de agora ainda não.”</p>
--	--	---	--

		milímetro de perna mais curta, mas não é uma coisa que se note, pode-se vir a notar agora com o crescimento certo? Ele diz que se vai notar mas a partir já de agora ainda não.”	
O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE	<p>O1 - Qualidade no atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	<p>O1: “tenho que me deslocar a Lisboa, teria que ser Lisboa ou Coimbra que nós aqui não temos médico especializado para isso, não é? (...) talvez por ser daqui, mas também sabe que ir a um hospital em Lisboa também não é a mesma coisa que ir a um hospital da Guarda. (...) Porque o número de pessoas em espera não tem nada a ver com este. Acho que tem a ver com isto, sabe que eles lá têm muita gente (...) é claro que lá a dimensão é outra mas é um hospital pediátrico para onde é drenada muita criança ali à volta. Ali à volta quer dizer, do Algarve é para ali que vão. É do Algarve, é do Alentejo, vêm do Ribatejo, vêm de Coimbra para baixo vão para lá de todo o lado e por exemplo ela vem aqui da Guarda e, portanto eles recebem ali gente... (...) Encontro diferença porque é muito, são muitas crianças ali a entrar e a sair, a entrar</p>	<p>As primeiras suspeitas da doença suriram com a médica de família que sentia um clique cada vez que fazia o teste da amplitude de abertura das perninhas. Foi a partir desta desconfiança que a família seguiu pela primeira vez para o Hospital Dona Estefânia. Talvez por o Tomé ser tão novo, ou devido ao estado precoce da doença não foi diagnosticado rapidamente. Foram necessárias pelo que a entrevistada conta pelo menos 5 idas às urgências pediátricas da Guarda e só na terceira consulta do Hospital Dona Estefânia é que foi possível um diagnóstico e a família começou a ser seguida no Hospital Dona Estefânia com consultas regulares de 6 em</p>

		<p>e a sair e compreendo que o acompanhamento que uma pessoa se calhar tem aqui que o fluxo é menor, o médico tem mais tempo para falar do que lá. Não quer dizer que eles não tenham o direito de ser recebidos e estar o mesmo tempo, mas compreendo um bocadinho que ... Se calhar não devia compreender, mas é assim, se calhar é um bocadinho. (...) (sobre a falta de um ortopedista pediátrico) Claro que sim. Um ortopedista pediátrico e não só; mas prontos, estamos a falar desta situação, claro que sim. (...) a questão tem a ver com a quantidade de gente, nós vamos à consulta e há muita gente para ir à consulta, não é? Portanto o médico tem muito menos tempo para estar. Não quer dizer que não o observe convenientemente (...) ele observa-o bem, dá-lhe atenção, mas não tem tempo para falar com o pai e com a mãe. Para conversar e ter ali aquele tempo de sossego. (...) tem até os estagiários a quem está a explicar, a gente aproveita muita informação da informação que ele dá aos estagiários e isso também é uma coisa positiva, aproveitamos muita informação da</p>	<p>6 meses. Em maio de 2012 o Tomé foi submetido a uma cirurgia que conjugava uma bateria de exames e a partir dessa cirurgia foi recomendada fisioterapia. Para evitar deslocações constantes da Guarda a Lisboa, a fisiatra recomendou um colega com quem já tinha trabalhado e que estava a trabalhar a partir da Guarda e que seria o ideal para a família. As consultas permaneceram com a regularidade de 6 em 6 meses, mas a família começou a ser seguida também na área da fisioterapia pelo Dr. FT na Guarda e que foi o profissional a quem a família deposita muita confiança em todos os sentidos e acaba por ser o profissional com maior proximidade na doença. O Dr. S a família também sente uma grande confiança e empatia, o médico facultou o seu contacto e sempre esteve disponível para qualquer dúvida ou</p>
--	--	--	---

		<p>informação que eles dão aos internos porque eles para nós não dizem exatamente as mesmas coisas. (...) se ela continuasse a ir aqui e se não tivesse tido a possibilidade e a iniciativa de procurar outro médico em Lisboa que atendesse o menino. Se o menino continuava aqui a ser seguido por uma sinovite entende? E até quando e até que momento é que o encaminhariam para algum lado, porque aqui não tinham, não têm resposta, não têm médico especialista que o possa ajudar efectivamente. Quando é que teria sido o momento em que alguém teria percebido que se calhar havia mais qualquer coisa e que se calhar seria preciso enviarem a criança para um hospital especializado. (...) quando há este desconhecimento e admito que pronto, se calhar é plausível haver este desconhecimento porque não é assim uma doença que se encontre a todo o momento, mas até quando é que ela iria a ser tratada aqui como uma sinovite e não como uma outra coisa qualquer. E alguém a teria encaminhado para lá. Não se sabe.”</p>	<p>assistência e a família refere esse facto como um facto favorável e de confiança. Apesar de reconhecer que a proximidade física do fisiatra faz com que a família recorra com mais frequência e facilidade ao fisiatra da Guarda “quando o T tinha crises, tive que lá de propósito sem ser nas consultas que estavam agendadas e ele atendeu-me. Atendeu-me o telemóvel, disse-me para ir e atendeu-me sempre. (...) E nós às vezes também não conversamos porque temos aqui esse tempo com o Dr. FT”. Por outro lado, a entrevistada também refere que há muitas diferenças entre as consultas com o ortopedista no Hospital Dona Estefânia e as consultas com o fisiatra na Guarda principalmente pelo volume de pessoas que acedem aos serviços, “mas é um hospital pediátrico para onde é drenada</p>
--	--	--	---

		<p>O3: “o Dr. S forneceu o contacto, deve ser o contacto do hospital certo ou de telemóvel, mas é dele e até hoje sempre que liguei sempre me atender, quando tive na altura agora felizmente não, mas quando o T tinha crises, tive que lá de propósito sem ser nas consultas que estavam agendadas e ele atendeu-me. Atendeu-me o telemóvel, disse-me para ir e atendeu-me sempre. (...) E nós às vezes também não conversamos porque temos aqui esse tempo com o Dr. FT (...) existe esta ligação, se o médico aqui fisiatra, que acabou por ser uma combinação de sorte percebe? Porque os médicos conhecem-se uns aos outros, este médico quando ela às vezes vem e tem alguma dúvida alguma coisa ou liga ao outro e o outro faz a mesma coisa, portanto há aqui uma comunicação que facilita.”</p>	<p>muita criança ali à volta. Ali à volta quer dizer, do Algarve é para ali que vão. É do Algarve, é do Alentejo, vêm do Ribatejo, vêm de Coimbra para baixo vão para lá de todo o lado e por exemplo ela vem aqui da Guarda e, portanto, eles recebem ali gente... (...) Encontro diferença porque é muito, são muitas crianças ali a entrar e a sair, a entrar e a sair e compreendo que o acompanhamento que uma pessoa se calhar tem aqui que o fluxo é menor, o médico tem mais tempo para falar do que lá. Não quer dizer que eles não tenham o direito de ser recebidos e estar o mesmo tempo, mas compreendo um bocadinho que ... Se calhar não devia compreender, mas é assim” Por outro lado a entrevistada também refere que as informações disponíveis “tem até os estagiários a quem está a explicar, a gente aproveita muita</p>
--	--	--	--

			<p>informação da informação que ele dá aos estagiários e isso também é uma coisa positiva, aproveitamos muita informação da informação que eles dão aos internos porque eles para nós não dizem exatamente as mesmas coisas”. O facto de o fisiatra se encontrar sempre disponível na Guarda e o médico ter facultado o seu contacto móvel é a mais-valia que dá alguma tranquilidade a esta família, mas reconhecem que não seriam necessárias tantas viagens se houvesse um ortopedista pediátrico no seu hospital de residência “se ela continuasse a ir aqui e se não tivesse tido a possibilidade e a iniciativa de procurar outro médico em Lisboa que atendesse o menino. Se o menino continuava aqui a ser seguido por uma sinovite entende? E até quando e até que momento é que o encaminhariam para</p>
--	--	--	--

			<p>algum lado, porque aqui não tinham, não têm resposta, não têm médico especialista que o possa ajudar efectivamente. (...) Claro que sim. Um ortopedista pediátrico e não só; mas prontos”. A falta de especialistas na oferta pública de saúde das zonas fora dos grandes centros urbanos, aliados à grande drenagem de doentes de todo o país para um único hospital poderá por em causa a qualidade dos serviços, e a sorte que esta família teve foi o fisiatra da área de residência que já tinha trabalhado no Hospital Dona Estefânia, está sempre disponível e trabalha em grande proximidade com o ortopedista e é quem trata das declarações para a escola, é quem indica exercícios e procedimentos à família e é um elemento fundamental na doença de Perthes do Tomé.</p>
P -	P1 - Pontos fracos	P1: “não tive apoios. Não tive nenhum. Se era	Relativamente a apoios estatais a família

<p>NECESSIDADES DETECTADAS</p>		<p>necessário? Eu não sei, é assim, eu não senti que tivesse.... Pronto, tenho que me deslocar a Lisboa, teria que ser Lisboa ou Coimbra que nós aqui não temos médico especializado para isso, não é? (...) até agora não foi necessário, não posso dizer que tive um custo, a não ser as viagens que faço, não é? Viagens e portagens, não tive mais custo nenhum com a doença a não ser esse (...) o T não é um menino que esteja neste momento, dependente que precise... Não está dependente, quer dizer, está dependente no sentido em que dependente de mim para andar, sei que há mães que têm que andar de cadeiras de rodas, mas há quem tenha que andar em cadeiras de rodas, o meu para já não. Nunca andou numa cadeira de rodas e eu não tive essa dificuldade, havia alturas em que não conseguia andar, mas também era pequenito, andava no colo ou no carrinho, agora quando são mais crescidos já é mais complicado. Compreendo que a dificuldade seja maior, mas no caso do T não se aplicou. (...) Claro que sim. Um ortopedista pediátrico e não só, mas prontos,</p>	<p>não sente que no caso do Tomé tenha havido essa necessidade apesar de reconhecer que muitos casos existem em que sim, é justificado e devem haver esses apoios. No caso do Tomé além das deslocações não houve qualquer alteração significativa que obrigasse a família a sentir necessidades de maior. Logo, o único ponto que a família sente que seria de extrema importância a mobilização de ortopedistas pediátricos para o Hospital da área de residência, a contratação destes especialistas teria feito a diferença na história natural da doença e nos impactos da doença na família por menores que sejam, uma vez que o Tomé poderia ser seguido através da Guarda e não ser obrigado a deslocar-se a Lisboa de 6 em 6 meses. Por outro lado, a família indica como necessidade a informação dos</p>
---	--	--	---

		<p>estamos a falar desta situação, claro que sim. (...) quando há este desconhecimento e admito que pronto, se calhar é plausível haver este desconhecimento porque não é assim uma doença que se encontre a todo o momento, mas até quando é que ela iria a ser tratada aqui como uma sinovite e não como uma outra coisa qualquer. E alguém a teria encaminhado para lá. Não se sabe. (...) E ninguém sabe de nada, nem origem, nem onde a gente possa pesquisar, não há assim grandes coisas onde a gente possa ir pesquisar, agora já vai havendo mas não havia na altura em que eu lembro-me de andar e queria saber mais e depois ninguém sabe.“</p>	<p>profissionais de saúde das mais diversas áreas tal como a necessidade de investigação científica e laboratorial na área da doença “quando há este desconhecimento e admito que pronto, se calhar é plausível haver este desconhecimento porque não é assim uma doença que se encontre a todo o momento, mas até quando é que ela iria a ser tratada aqui como uma sinovite e não como uma outra coisa qualquer. E alguém a teria encaminhado para lá. Não se sabe. (...) E ninguém sabe de nada, nem origem, nem onde a gente possa pesquisar, não há assim grandes coisas onde a gente possa ir pesquisar, agora já vai havendo mas não havia na altura em que eu lembro-me de andar e queria saber mais e depois ninguém sabe.“.</p>
Q - EDUCAÇÃO	Q1 - Intervenção social a	Q1: “o que me teria ajudado a mim na minha situação	Da perspetiva da família do Tomé, a

<p>SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>partir da visão das famílias</p>	<p>é que se a criança como me aconteceu a mim em que eu vou ao hospital várias vezes e é sinovite, sinovite, sinovite, sinovite ou pedra no sapato ou uma areia, porque chegaram-me a dizer estas coisas, o Dr. FT na altura também, mas pronto, foi só a primeira consulta enquanto não via o raio-x, mas aqui também me disseram que poderia o atacador um bocadinho mais apertado ou isso... (...) eu estava revolta na altura de eles me dizerem isso. E o que eu lhe ia dizer sobre o conselho é que se é mãe de primeira viagem e eu quando digo isto não é porque estou a desvalorizar a preocupação das mães, mas somos mais preocupadas quando temos o primeiro filho (...) no meu caso foi o que foi, era só sinovite, sinovite, sinovite e depois não era sinovite pronto, que não se deixem ficar porque eu aqui foi o caso de eu ter a minha irmã e falei com ela e ela facilitou-me depois ir lá, porque se não se calhar teria ficado pela sinovite (...) há muitos que não sabem porque eu já falei, eu própria falei e não sabem, portanto não era nada estranho (...) há aquela fase de</p>	<p>intervenção necessária incidiria sobre aspetos muito práticos e concretos que passam sempre pela actuação familiar nos vários aspetos da doença: diagnóstico e as “causas” dos episódios de dor que lhe foram explicadas “sinovite ou pedra no sapato ou uma areia, porque chegaram-me a dizer estas coisas (...) que poderia o atacador um bocadinho mais apertado ou isso... (...) eu estava revoltada na altura de eles me dizerem isso” Neste sentido a entrevistada considera importante haver alternativas e soluções e saídas que permitam à família um diagnóstico assertivo, correto e atempado mesmo que isso implique procurar outros profissionais. Por outro lado, a tia foca na importância da aceitação interna da doença “há aquela fase de interiorização da pessoa, eu acho que é o melhor conselho</p>
---	-------------------------------------	---	--

		<p>interiorização da pessoa, eu acho que é o melhor conselho que se pode dar é a pessoa fazer esse tentar mais cedo possível aceitar isso, aceitar porque eu acho que tudo se tornou mais fácil aceitando (...) Tem que aprender a viver com aquilo, aquilo vai acontecer, é uma realidade e portanto já sabemos que não vai haver uma cura, não vem uma coisa milagrosa e que de repente vai desaparecer, não vai. Portanto temos que ir aprendendo a viver. É assim. E acho que esta é tentar fazer o mais cedo possível esta aceitação e saber que aquilo é uma coisa para se ir acompanhando, não é uma coisa que se vá resolver rapidamente. (...) é isto essencialmente é esta capacidade de saber aceitar que não vai ter resolução, não há medicamentos. (...) tens que aceitar que não é uma coisa que tenha um remédio que ele vá tomar e que vá curar ou uma cirurgia que ele vá fazer amanhã e que vá ficar bom. É assim, o médico já explicou, é um processo longo, é um processo que é demorado, é um processo que se tem que ir ajustando à medida da evolução daquilo que lhe</p>	<p>que se pode dar é a pessoa fazer esse tentar mais cedo possível aceitar isso, aceitar porque eu acho que tudo se tornou mais fácil aceitando (...) Tem que aprender a viver com aquilo, aquilo vai acontecer, é uma realidade e portanto já sabemos que não vai haver uma cura, não vem uma coisa milagrosa e que de repente vai desaparecer, não vai. Portanto temos que ir aprendendo a viver. É assim. E acho que esta é tentar fazer o mais cedo possível esta aceitação e saber que aquilo é uma coisa para se ir acompanhando, não é uma coisa que se vá resolver rapidamente. (...) é isto essencialmente é esta capacidade de saber aceitar que não vai ter resolução, não há medicamentos. (...) tens que aceitar que não é uma coisa que tenha um remédio que ele vá tomar e que vá curar ou uma cirurgia que ele vá fazer amanhã e que vá</p>
--	--	---	---

		<p>vai acontecendo, portanto temos que ir aceitando isso e temos que ir ... Portanto se estás sempre nessa ansiedade, se estás sempre nesse stress, se está sempre com essa cara de "Ai meu Deus, mas o que é que me foi agora acontecer?" Então estás a passar isso para ela, que coitada já tem que sofrer já tem que levar e não pode ser. A gente tem que estar cá é para apoiar senão vai tornar o processo mais pesado. Não é que ela não a apoie, claro que apoia e quando é preciso ficar com ele ou qualquer coisa é ela que fica, mas é aquela carga negativa está a ver que a pessoa põe na coisa. É aceitar que é um processo longo, que não é um processo rápido nem vai ter uma resolução de hoje para amanhã em que faz uma cirurgia e pronto já está, não é assim. Temos que ir adaptando (...) estes pais têm sido um exemplo para quem quer cuidar e é verdade porque eu fiz isso, agora já nem tanto porque ele também como está ele quando lhe apetece estar a brincar está, ele senta-se, ele já faz porque ele dantes não fazia, T senta-te com a perninha cruzada e pronto,</p>	<p>ficar bom.” E a importância da união familiar e apoio de forma positiva neste momento "Ai meu Deus, mas o que é que me foi agora acontecer?" Então estás a passar isso para ela, que coitada já tem que sofrer já tem que levar e não pode ser. A gente tem que estar cá é para apoiar senão vai tornar o processo mais pesado. Não é que ela não a apoie, claro que apoia e quando é preciso ficar com ele ou qualquer coisa é ela que fica, mas é aquela carga negativa está a ver que a pessoa põe na coisa.(...) é importante este envolvimento das pessoas que o rodeiam, dentro da mesma lógica também ajuda muito porque é o pai e é a mãe mas depois são todas as pessoas que estão à volta (...) todos sabemos que lhe faz bem e se lhe faz bem também não nos custa nada agarrar e brincar de forma adaptada às necessidades</p>
--	--	--	---

		<p>e aquilo deu-lhe liberdade e ele movimentava-se melhor por causa disso, ele não se movimentava assim, é verdade isso o médico já nos disse que se ele não tivesse tido aquela ginástica que eu lhe fazia sempre todos os dias e pronto quando lhe dava banho sempre era aquela ginástica e a bola de fitness e isso tudo (...) é importante este envolvimento das pessoas que o rodeiam, dentro da mesma lógica também ajuda muito porque é o pai e é a mãe mas depois são todas as pessoas que estão à volta (...) todos sabemos que lhe faz bem e se lhe faz bem também não nos custa nada agarrar e brincar de forma adaptada às necessidades dele. Se a pessoa vai agarrar o colchão a tendência dele é esticar as pernas e é a gente dizer: "T abre as pernas" e todos os movimentos são uma coisa natural e portanto todas as pessoas que rodeiam a criança (...) é importante ter um número de pessoas que perceba a doença, entenda e que todos trabalhem em prole da melhoria da criança"</p>	<p>dele. Se a pessoa vai agarrar o colchão a tendência dele é esticar as pernas e é a gente dizer: "T abre as pernas" e todos os movimentos são uma coisa natural e portanto todas as pessoas que rodeiam a criança (...) é importante ter um número de pessoas que perceba a doença, entenda e que todos trabalhem em prole da melhoria da criança" Outro aspeto referido pela entrevistada é a importância do envolvimento dos pais no desenrolar da história natural da doença. O engajamento dos pais de inserir nas atividades diárias as exigências da doença e que dá algum destaque à importância do cuidador no desenvolvimento da doença.</p>
--	--	---	---

LIV. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 9 – Damião e Hannah - Lordelo

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>A1 - Descrição do Cuidador A2 - Percepções do cuidador sobre as suas funções</p>	<p>A1 - “(Pai) sou o D, licenciatura, quarenta e seis anos fiz na sexta-feira (...) e sou pai da H casado com a DN (Mãe). (...) professor de Educação Física. (...) Lordelo, Paredes, fica pertinho de Paços de Ferreira (...) Mãe: Vou fazer quatro e quatro anos, sou licenciada em contabilidade e exerço contabilidade, sou contabilista certificada. (...) somos casados vai fazer quinze anos agora para outubro”</p> <p>A2 –“aquilo foi uma surpresa muito grande. (...) Pai: foi um choque, não é? (...) Foi muito difícil... Saber o que escolher dentro daquele cenário todo... Quais são as várias possibilidades, ter uma responsabilidade tão grande de decidir sobre o futuro de um filho. É que não é escolher um curso, não é? É muito difícil.”</p>	<p>A entrevista nº 9 foi concretizada com os pais da Hannah. Ambos vivem em Lordelo, zona de Paredes, Paços de Ferreira, são casados há vinte anos e têm uma filha de onze anos, a Hannah. O Pai tem 46 anos, é licenciado em Desporto e trabalha na função pública como professor de educação física de uma escola pública de 2º ou 3º ciclo. A Mãe da Hannah tem 44 anos, é licenciada em contabilidade e é contabilista certificada. Relativamente às suas funções como cuidadores, a mãe confessa que o diagnóstico foi um grande choque a oportunidade de eleger o tratamento da filha, foi um momento de alguma tensão.</p>
<p>B – FAMÍLIA</p>	<p>B1 - Núcleo familiar B2 - Interações</p>	<p>B1: “somos casados vai fazer quinze anos agora para outubro (...) Só temos a H que tem onze anos. (...)”</p>	<p>Os pais da Hannah são casados há 15 anos, e a Hannah tem 11 e frequenta o 6º ano de</p>

	<p>B3 - Gostos</p> <p>B4 - Resumo do núcleo familiar</p>	<p>Muito inteligente, muito conversadora, e de gancho, teimosa. Mãe: É isso, a H sempre foi uma criança muito social, depois quando apanhou esta fase da doença dela é que ela ficou um bocadinho mais retraída e perdeu um bocado da auto confiança e a auto estima dela que está agora a recuperar... (...) É uma criança que mesmo durante a doença nunca em termos de escola, teve sempre os maiores êxitos, nos exames nacionais também foi aluna de cinco, sempre. O problema dela não se repercutiu nos estudos, pelo contrário porque eu acho que ela sentia que já que não podia ser tão boa como os outros nas outras atividades, ela então no estudo ela quis ser sempre a melhor. Ela quis ser sempre a melhor da sala e não se contentava em ser boa, ela queria ser sempre a melhor e por isso é que ela ... E agora continua a ser uma menina que é uma muito boa aluna (...) (Pai) é muito social, ela é muito amiga dos amigos, por isso é que ela é responsável pelos gastos só para prendas para aniversário para aí dois ou três salários do pai. É</p>	<p>escolaridade. São uma família estável, tradicional, e contam que a gravidez da Hannah foi uma gravidez muito desejada através de inseminação artificial “Tivemos que recorrer à inseminação, a primeira tentativa foi frustrante, não resultou e a H veio numa segunda tentativa, por isso foi sempre uma gravidez muito desejada, inclusivamente foi uma gravidez de risco que eu tive que estar de descanso a partir dos seis meses” Descrevem a Hannah como uma menina “Muito inteligente, muito conversadora, e de gancho, teimosa” além de muito social e com muita facilidade em fazer amigos e assumir-se como líder nos seus grupos sociais. Com a doença “ficou um bocadinho mais retraída e perdeu um bocado da autoconfiança e a auto estima dela que está agora a recuperar” mas mesmo durante o período</p>
--	--	---	---

		<p>conhecida como a Lili Caneças da idade dela. Tudo quanto é evento social tem que ter a H. Mas a H é mesmo isso, é muito popular. (...) Sexto ano. (...) A H foi uma menina muito desejada porque a H foi ... Tivemos que recorrer à inseminação, a primeira tentativa foi frustrante, não resultou e a H veio numa segunda tentativa, por isso foi sempre uma gravidez muito desejada, inclusivamente foi uma gravidez de risco que eu tive que estar de descanso a partir dos seis meses e por isso foi uma criança muito desejada.”</p> <p>B2: “Ela naquela altura andava no balé e no karaté que ela fazia. (...) não sei se era dança também na escola, não é? Mãe: Não, na altura não era karaté e balé.”</p>	<p>de doença que durou 4 anos, sempre manteve um desempenho escolar de exceção “teve sempre os maiores êxitos, nos exames nacionais também foi aluna de cinco, sempre. O problema dela não se repercutiu nos estudos, pelo contrário porque eu acho que ela sentia que já que não podia ser tão boa como os outros nas outras atividades, ela então no estudo ela quis ser sempre a melhor. Ela quis ser sempre a melhor da sala e não se contentava em ser boa, ela queria ser sempre a melhor” e que fazia algumas atividades como Balé e Karaté antes do diagnóstico.</p>
<p>C - DIAGNÓSTICO</p>	<p>C1 -Diagnóstico da doença C2 - Suspeitas de origem da doença C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “Mãe: Tinha seis anos e meio porque ela fazia sete em novembro. (...) ela começou a queixar-se de uma dor que nós no primeiro dia associámos à dor de crescimento que é muito comum. (...) Mas quando ela no segundo dia se continua a queixar aí, pronto...</p>	<p>A conceção da Hannah foi através de inseminação artificial com gravidez de risco e repouso a partir dos 6 meses de gravidez. Segundo o testemunho da mãe a Hannah nasceu saudável tendo feito muitas</p>

		<p>Resolvemos investigar e fomos ao médico, fizemos radiografia, aguardamos os resultados (...) A radiografia não deu nada e o médico mandou tomar benuron e brufen a intercalar para lhe passar aquela dorzita. (...) Ele não usou a dor de crescimento, ele disse que poderia ter sido um mau jeito qualquer que ela tivesse dado e que tomasse aquela medicação e depois víamos se passava (...) depois ela voltou a queixar-se e então voltámos lá uma segunda vez e aí já fomos ao ortopedista porque é assim, a H tem ADSE o que nos facilita um bocado, não é? E ali como era uma clínica que tinha várias especialidades nós em vez de irmos à clinica geral como tínhamos ido a primeira vez fomos ao ortopedista. E então o ortopedista pelo raio-x confirmou que realmente não tinha nada, achava estranho ela continuar a queixar-se e então foi aí que ele disse que tinha ganho um bocado de líquido ou qualquer coisa. (...) ele fez uma ecografia. Pediu a ecografia. Mãe: Pronto, fez então segunda vez a ecografia. Entrevistado: E foi por aí, mas quando fez a</p>	<p>bronquiolites com apenas 6 meses que a levaram a um consumo prolongado de corticoides até por volta dos 11 meses. Os entrevistados referem que após a administração dos corticoides a Hannah teve um grande crescimento e com 11 meses já caminhava e brincava com os outros meninos, notando uma grande diferença entre o bebé que tomou os corticoides e quando deixou de tomar o crescimento foi acentuado. Aos 6 anos e meio começou a queixar-se com dores que inicialmente os pais atribuíram a dores de crescimento. Com a continuação das dores os pais levaram-na primeiro a uma consulta de medicina geral onde fez uma radiografia sem resultados. O médico de medicina geral atribuiu as dores a algum mau jeito e recomendou então que fossem para casa, ministrassem benuron</p>
--	--	--	---

		<p>ecografia é que sugeriu o líquido na bacia, e depois fez um tratamento de um mês... Mãe: Mas nunca chegou a tomar medicação, é sempre o brufen e o benuron. Entrevistado: Pronto, mas houve ali qualquer coisa de um mês para ver aquilo... Mãe: Sim, sim, era esperar mais um mês. Entrevistado: Mas ao fim de um mês ela continuava a queixar-se, então vamos ... Mãe: (continua a frase do Entrevistado) Ver o que é que o raio-x não dava nada e então foi para a ressonância magnética. Mas nessa altura então ela tinha seis anos e depois até se pôs o problema se era preciso anestesia geral ou não para ela aguentar a ressonância magnética, mas ela aguentou bem. Nós tentámos e ela teve lá quietinha aquele tempo todo, aquela hora inteira. (...) Filha: Fiz duas vezes. (...) ela foi à consulta... Aquilo foi a festa de Natal do colégio por isso eu lembro-me de vinte e tal de Dezembro, até ao dia um de Abril que foi quando tivemos o resultado da Ressonância magnética, aí sim, aí houve uma fase em que ela tinha crises, ela tinha dor na virilha, doía-lhe a</p>	<p>intercalado de Brufen e vissem se a dor passava. Mas a dor não passou e quando regressaram à clínica já marcaram consulta com um ortopedista que pelo raio-x não detetou nada, mas estranhou as dores continuarem e fez uma ecografia onde foi sugerido aos pais a presença de líquido na bacia. Perante o líquido na bacia, a Hannah veio para casa a tomar Benuron e Brufen com indicação de regressar após um mês para vigilância. Após esse mês de vigilância, quando voltaram à consulta, foi-lhes recomendada uma Ressonância Magnética que a entrevistada recorda-se que aconteceu na altura da festa de natal da escola, e nessa altura a Hannah tinha efetivamente episódios de dor “até ao dia um de abril que foi quando tivemos o resultado da Ressonância magnética, aí sim, aí houve uma fase em que ela tinha</p>
--	--	---	---

		<p>virilha, fazia isto ou fazia aquilo e doía-lhe a virilha e foi então que nós falámos há bocadinho, primeiro fizemos raio-x não detectavam nada, davam a hipótese de ser do crescimento, deram a hipótese de ter ganho líquido ali de algum exercício ou de algum movimento que ela tivesse feito ali mais força, foi nessa fase que ela teve e depois então foi detectada a doença e depois enquanto o osso esteve a morrer ela também teve ali umas fases que tinha dor. Que o médico até queria que eu lhe desse algo mais que o Benuron ou o Brufen mas eu dizia: "Não é bom que lhe dói que é da maneira que ela pára, para ela parar." Mas nunca chegou a tomar antibióticos, nada disso, foi sempre á base do Benuron e do Brufen para lhe tirar a dor e mais nada. (...) na fase inicial enquanto... É aquela parte em que o osso ainda estava a morrer, aí ela teve dor e foi o BENURON e o Brufen essencialmente, depois a partir do momento em que o osso foi mesmo dado como morto e começou mesmo na fase de crescimento, aí é que ela começou mesmo a andar na cadeira de rodas,</p>	<p>crises, ela tinha dor na virilha, doía-lhe a virilha, fazia isto ou fazia aquilo e doía-lhe a virilha". E foi na consulta de 1 de Abril através do resultado da ressonância magnética que a Hannah foi diagnosticada com Legg-Calvé-Perthes. Nessa consulta o médico explicou o que era a doença e recomendou que os pais procurassem um especialista com mais experiência na doença uma vez que ele nunca tinha tido um doente com esse problema. E recomendou 3 ortopedistas a que os pais rapidamente recorreram. Mas estes especialistas tinham posturas que não iam em consonância com as expectativas dos pais "Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de</p>
--	--	--	---

		<p>mas a partir daí nunca mais teve dores. (...) a dor era um regulador da evolução que estava a ter na fase em que o osso estava a morrer, não é? Porque o osso da H ficou mesmo todo desfeito, aquilo era... Entrevistado: A parte de cima da cabeça do fémur foi quase toda à vida. (...) tudo desfeito, aquilo pareciam biquinhos em cima, como se a gente partisse um bocadinho de madeira e ele tivesse ficado todo aos picos, isso está retratado nos primeiros raios-x e na ressonância magnética. Depois nunca mais teve problemas, depois a partir do momento em que começou a crescer outra vez, a partir do momento em que ela começou a andar de cadeira de rodas nunca mais teve dores. (...) Quando veio o resultado da ressonância magnética é que ela já fazia mesmo referência à doença de Perthes e nós em casa enquanto fomos e não fomos à consulta fomos ao Google pesquisando e depois chegámos lá e ele deu-nos uma ideia de como é que a doença funcionava. (...) ele sugeriu que podia acompanhar a H se nós entendêssemos nesse sentido, mas que seria</p>	<p>seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim”. Os entrevistados iam então procurando um ortopedista de sua confiança em quem poderiam entregar o cuidado da Hannah, iam procurando soluções, iam vendo na internet o que se estava a fazer em Portugal e as cirurgias que iam conhecendo no âmbito da doença pareciam-lhes assustadoras. Foi através da irmã da entrevistada cuja filha tem paralisia cerebral e faz fisioterapia, através da fisioterapeuta da sobrinha que chegaram ao Dr. EA que trabalha no Hospital de referência no Porto e tem também clínica na Maia e cuja postura e experiência com muitos outros casos inspirou toda a confiança à família. Na primeira consulta com o Dr. EA o médico</p>
--	--	---	--

		<p>melhor ela ser acompanhada por alguém que tivesse experiência no assunto porque ele nunca tinha tido nenhum doente com esse problema e então... Mãe: Sugeri mesmo um ortopedista infantil. Recomendou dois ou três (...) Nós fomos ter com o Dr. NN até chegámos a fazer uma consulta com ele. (...) fomos lá e ouvimos, mas não ficámos muito satisfeitos... Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim. Mas depois lá está a gente continuou, fomos falando, fomos ouvindo, procurando outras opções. (...) Entretanto tinha a minha irmã que tinha uma menina que tem uma paralisia e andava a frequentar umas sessões de fisioterapia aqui no Porto e então a minha irmã comentou o problema com ela e ela disse que já tinha tido lá meninos a fazer fisioterapia e que o</p>	<p>explica à família todos os tratamentos disponíveis, explica à família o que é a doença e todos os seus meandros e dá à família o poder de decisão sobre qual dos tratamentos disponíveis é que a família optava “ele nessa parte pôs-nos a batata quente na mão. Mostrou tudo o que havia, mas nós é que tínhamos que decidir e isso é que não foi fácil, foi muito complicado. (...) Foi muito difícil... Saber o que escolher dentro daquele cenário todo... Quais são as várias possibilidades, ter uma responsabilidade tão grande de decidir sobre o futuro de um filho. É que não é escolher um curso, não é? É uma parte. É muito difícil. (...) mas teria que ser uma decisão a dois. (...) eu apoio-te, estamos juntos. Isto foi mesmo uma decisão conjunta.” E essa decisão incidiu sobre a corrente tradicional, o tratamento</p>
--	--	---	---

		<p>médico ortopedista era o DR. EA que na altura também era especialista em ortopedia infantil e na altura trabalhava no Hospital Maria Pia que era o Hospital aqui de referência que acompanhava as crianças e entretanto esse hospital fechou e ele agora está no Hospital Santa Maria aqui e está no Santo António. (...) foi muito complicado porque nós não sabíamos perante tantas ideias porque depois nós também fomos procurando na internet e vê que cada médico, havia um médico qualquer em Setúbal que furava o osso porque depois falava que depois a irrigação do osso seria melhor, não sei quantos, víamos aquelas cirurgias do Hospital de Coimbra, aqueles ferros por fora e tudo e aquilo assustava-nos um bocado, portanto nós andámos ali com o coração na mão durante muito tempo e a pensar no que fazer? Era o futuro dela que estava em causa e que ia depender mesmo muito de nós de qualquer decisão que a gente tomasse tínhamos o futuro dela nas mãos. (...) ele nessa parte pôs-nos a batata quente na mão. Mostrou</p>	<p>conservador através de utilização prolongada de cadeira de rodas. Até porque a Hannah continuava com episódios de dor e o osso encontrava-se num estado de desgaste já avançado, e cada vez que a Hannah fazia repouso melhorava "Não é bom que lhe dói que é da maneira que ela pára, para ela parar." Mas nunca chegou a tomar antibióticos, nada disso, foi sempre á base do Benuron e do Brufen para lhe tirar a dor e mais nada. (...) na fase inicial enquanto... É aquela parte em que o osso ainda estava a morrer, aí ela teve dor e foi o BENURON e o Brufen essencialmente, depois a partir do momento em que o osso foi mesmo dado como morto e começou mesmo na fase de crescimento, aí é que ela começou mesmo a andar na cadeira de rodas, mas a partir daí nunca mais teve dores. (...) a dor</p>
--	--	---	--

		<p>tudo o que havia, mas nós é que tínhamos que decidir e isso é que não foi fácil, foi muito complicado. (...) Foi muito difícil... Saber o que escolher dentro daquele cenário todo... Quais são as várias possibilidades, ter uma responsabilidade tão grande de decidir sobre o futuro de um filho. É que não é escolher um curso, não é? É uma parte. É muito difícil. (...) mas teria que ser uma decisão a dois. (...) eu apoio-te, estamos juntos. Isto foi mesmo uma decisão conjunta.”</p> <p>C2: “Ela nos primeiros meses, ela tomou cortisona, foi a cortisona por causa das bronquiolites. (...) eu acho que a cortisona também nessas fases afeta um bocadinho a parte óssea. (...) ela foi nos primeiros seis meses e enquanto ela tomou isso a gente não havia sequer... Mãe: Atrofiou um bocadinho o crescimento dela. (...) Quando ela deixou de tomar a cortisona ela... Aquilo foi um crescimento explosivo (...) quando ela deixou de tomar a cortisona esse medicamento que não me lembro do nome, ela passou</p>	<p>era um regulador da evolução que estava a ter na fase em que o osso estava a morrer, não é? Porque o osso da H ficou mesmo todo desfeito, aquilo era... Entrevistado: A parte de cima da cabeça do fémur foi quase toda à vida. (...) tudo desfeito, aquilo pareciam biquinhos em cima, como se a gente partisse um bocadinho de madeira e ele tivesse ficado todo aos picos, isso está retratado nos primeiros raios-x e na ressonância magnética. Depois nunca mais teve problemas, depois a partir do momento em que começou a crescer outra vez, a partir do momento em que ela começou a andar de cadeira de rodas nunca mais teve dores.”</p>
--	--	--	--

		a segurar-se enquanto até aí era um bebezinho até mais curvo ela começou a segurar-se e a endireitar-se e logo a seguir começou logo a andar, aos onze meses, ela praticamente não gatinhou e de alguma forma estávamos a tentar associar, não sei. Era Celestone (...) Mas não sei até que ponto ou que sequelas é que ficaram do uso da cortisona (...) Mas ela foi sempre então uma criança saudável.”	
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / histórias da DLCP D5 – Percepções do cuidador sobre a DLCP	D1: “nós já tínhamos mais ou menos a ideia formada de como é que era a doença que havia várias correntes na forma como deviam ser feitos os tratamentos e ele depois falou-nos que havia a corrente mais tradicional que ele já tinha aplicado a uma menina que tinha andado de cadeira de rodas durante dois anos, era uma menina maior que a H, na altura a menina já tinha doze anos, ele mostrou-nos alguns raio-x da evolução da doença dela, que ela tinha andado dois anos na cadeira de rodas e tinha conseguido corrigir, não tinha feito cirurgia nenhuma e ela até tinha chegado ao ponto mesmo de levar com muito rigor o uso da cadeira de	Depois do diagnóstico atribuído e a recomendação de 3 ortopedistas a quem os pais recorreram em consulta. Através da irmã da entrevistada chegaram a um ortopedista cuja experiência lhes inspirou confiança. Este ortopedista explicou-lhes pormenorizadamente todos os tratamentos disponíveis e com a devida informação a decisão do tratamento ficou com os pais que “nós já tínhamos mais ou menos a ideia formada de como é que era a doença que havia várias correntes na forma como

		<p>rodas. Também a idade dela já era adolescente se calhar já aceitou melhor que por exemplo a H que foi aos sete anos aceitar o uso da cadeira de rodas. Essa menina não, já chegou mesmo aos cem por cento que chegou ao ponto que ela as pernas ficarem atrofiadas de ela já não saber andar e teve que fazer fisioterapia para recuperar o andar. E ele falou-nos nesse exemplo e depois falou-nos noutros pais que achavam que a cadeira de rodas deus me livre porque a criança ia ficar com um trauma para toda a vida e ele infelizmente tem uma filha que tem uma paralisia cerebral e anda de cadeira de rodas e ele dizia para mim, dois anos não é nada à vista do que, eu tenho uma filha de quarenta e tal anos e que andou toda a vida na cadeira de rodas e é isso que eu faço ver aos pais é que dois anos se calhar não é assim tanto tempo e os efeitos que pode provocar na criança depois com o tempo irão passar não é? Enquanto que se começasse por deixar andar teria que recorrer muitas vezes a cirurgias, depois por exemplo falou-nos em casos em que o osso do fémur</p>	<p>deviam ser feitos os tratamentos e ele depois falou-nos que havia a corrente mais tradicional que ele já tinha aplicado a uma menina que tinha andado de cadeira de rodas durante dois anos, era uma menina maior que a H, na altura a menina já tinha doze anos, ele mostrou-nos alguns raio-x da evolução da doença dela, que ela tinha andado dois anos na cadeira de rodas e tinha conseguido corrigir, não tinha feito cirurgia nenhuma e ela até tinha chegado ao ponto mesmo de levar com muito rigor o uso da cadeira de rodas.” Os pais contam que esse exemplo que lhes foi apresentado foi uma inspiração e exemplo ao longo do caminho e que foi esse exemplo dessa adolescente de 12 anos que teve em cadeira de rodas que pesou muito na decisão de optar pelo tratamento conservador à Hannah de 6 anos.</p>
--	--	--	--

		<p>começava a nascer para o lado em vez de nascer redondinho porque a politica dele era a cadeira de rodas tem aquele acento especial que obrigava a menina a ficar com as pernas abertas num determinado ângulo Entrevistado: E inclusive o técnico que fez o assento teve que o mostrar e analisar com ele, estivemos todos dentro do consultório para vermos se o assento tinha o ângulo correto, o ângulo necessário para que ela pudesse estar sentada mas dentro do que realmente era necessário. Mãe: A ideia era o fémur ficar metido dentro da anca para nascer o mais redondo possível e por isso ela tinha que estar com as perninhas abertas enquanto que nós já vimos outros casos de crianças que andam de cadeira de rodas mas estão sentadas normalmente, estavam em repouso e a ideia dele não era só o repouso de não estar a fazer carga, mas o osso crescer naquela posição e então ela estava com as pernitais abertas e em V aquilo fazia assim uma bacia e ela encaixava ali e o osso nascer o mais redondinho possível o mais parecido com o</p>	<p>Reconhecem que a diferença de idade entre a menina adolescente e a Hannah foi um factor que durante muito tempo os fez acreditar que o processo não fosse tão demorado como aquele que lhes foi apresentado e que em todas as consultas tinham a esperança de terem alta mas as coisas não foram bem assim. Já dotados de toda a informação os pais decidiram-se pelo tratamento convencional que implicava a utilização intensiva de cadeira de rodas. Dão também o exemplo dessa adolescente que com 12 anos a utilização prolongada de cadeira de rodas teve muitos efeitos secundários que a levaram a reaprender a andar através de fisioterapia. Este exemplo deixou os entrevistados preocupados mas nem por isso desmotivados uma vez que acreditavam que o facto de a Hannah ser mais nova</p>
--	--	--	--

		<p>original e pronto foi esse tratamento que ele já tinha feito na menina que nos deu como exemplo de referência, já tinha tido crianças que tinham optado por deixar andar e depois o que é que aconteceu? O osso começou a ficar direito e a sair para fora e ele depois muitas vezes operava fazia um excerto, tirava em cima um bocadinho de carne e aplicava ali para obrigar o osso. Entrevistado: Para prender o fémur, obrigá-lo a encaixar lá dentro para ele não sair, em termos técnicos ele falava que era para o osso não ficar em charneira. Mãe: Sim, mas isso também tinha chegado a aplicar a crianças que chegavam a andar de cadeira de rodas mas que mesmo assim o osso estava a sair para fora, nós houve ali uma altura que chegámos nos raios-x parecia que já estava a sair um bocadinho para fora. Entrevistado: Porque ele depois nas consultas ia-nos mostrando imagens dos vários casos que ia tendo. (...) Entrevistado: E chegou a abordar que mesmo o próprio caminhar, a maneira como depois os miúdos caminham, porque aquilo não dá muito jeito</p>	<p>implicaria um esforço menor em termos de tempo mas a cada consulta era uma desilusão perceberem que ainda não tinha chegado a altura de ter alta clínica. Assim, com o diagnóstico e com a terapêutica definida, o ortopedista não queria apenas um tratamento conservador tradicional mas queria também que a Hannah tivesse sempre com a posição das pernas num ângulo de abertura que fosse sempre aberto para o melhor encaixe do fémur no acetábulo da anca. Assim, a cadeira de rodas sofreu ajustes mecânicos, tal como alterações orgânicas na cadeira que obrigou a Hannah a não fazer carga e manter o fémur bem encaixado e os joelhos separados. Quando não tinha a cadeira de rodas, a Hannah tinha indicações para ter as pernas à “chinês”. Mesmo à noite para dormir. Estes ajustes</p>
--	--	---	--

		<p>acabam por fazer mais força precisamente na perna que está lesionada. Portanto ele não é muito favorável ao uso do Atlanta. (...) Mesmo a saída da cadeira, até lá está para aliviar a parte mental e psicológica dela foi por partes, portanto começou por sair de vez em quando nos intervalos, depois escolheu um intervalo por dia para poder brincar, pronto, foi passando por essas fases até a cadeira estar a ser usada mesmo só dentro da salas de aula e que podia ser nos intervalos à vontade, mas dentro da sala de aula, isso até foi até à pouco tempo que estava a cadeira... Foi até ao final do ano lectivo anterior que ficava a cadeira lá e ela sentava-se. Era a cadeira da secretária dela era a cadeira de rodas. (...) acabou por se estender até quase quatro anos. (...) Ela deixou de fazer patinagem, que aquilo foi uma experiência que não resultou que a gente fizemos raio-x todos os meses e fizemos o primeiro raio-x e estava tudo bem na mesma, o segundo raio-x estava tudo bem, depois o terceiro o médico quis confirmar e realmente a ressonância</p>	<p>fizeram com que a cadeira de rodas não se fechasse e a sorte foi realmente o facto de a família ter mudado de carro pouco tempo antes do diagnóstico para um carro maior que permitia o transporte da cadeira de rodas. Com o diagnóstico em meados de abril de 2012, a utilização da cadeira de rodas foi rigorosa até cerca de Abril 2015. Mesmo quando a cadeira de rodas implicou um aumento significativo de peso e alguma frustração e baixa auto-estima. As consultas começaram por ser de 3 em 3 meses, depois de 6 em 6 meses e neste momento a Hannah é consultada anualmente. Durante esse processo a Hannah fez natação e teria feito bicicleta mas uma vez que ela nunca aprendeu a andar de bicicleta antes do diagnóstico teve muitas dificuldades para andar na bicicleta estática, também experimentou a</p>
--	--	---	--

		<p>magnética já estava a dar a indicação que já estava a sair um bocadinho para fora e então parou outra vez com a patinagem e recuperou logo o peso todo, recuperou o peso mas aquilo foi mesmo uma tentativa... Pronto, aquilo foi para lhe dar uma dose de ânimo (...) a H na penúltima consulta, ok está a correr muito bem e tu colocaste uma pergunta... Se for necessária cirurgia ou não sei quantos... Acho que foi a última consulta diz ele: "Em princípio, não vai ser necessária cirurgia mas se for até será uma coisa muito simples e tua té lhe colocaste a pergunta que é: Então mas ela depois vai ficar em casa o quê? Meio ano?" E diz ele: "Não, vai para casa logo no mesmo dia, isto é uma coisa rapidinho, três semanas tira gesso e depois pode ter uma vida normal. Pintou-nos assim o cenário, portanto nós saímos já mais aliviados, mas pronto fomos lá depois já no último e não foi necessário a H ir e pronto, ainda está em crescimento até aos quinze ou dezasseis poderá ainda alguma coisa correr mal mas se vier alguma coisa a ser preciso será sempre uma</p>	<p>patinagem mas a evolução da doença não lhe permitiu continuar uma vez que acusava alguma degradação do osso com a patinagem. Relativamente ao estado actual da Hannah, a Hannah teve alta clínica em Outubro de 2015 sem restrições de movimentos, com previsões de cirurgia apenas aos 16 anos "Em princípio, não vai ser necessária cirurgia mas se for até será uma coisa muito simples e tua té lhe colocaste a pergunta que é: Então mas ela depois vai ficar em casa o quê? Meio ano?" E diz ele: "Não, vai para casa logo no mesmo dia, isto é uma coisa rapidinho, três semanas tira gesso e depois pode ter uma vida normal. Pintou-nos assim o cenário, portanto nós saímos já mais aliviados". Desde a alta clínica que a Hannah, tenta reaver a sua vida, e tenta recuperar a sua resistência física, além da</p>
--	--	--	--

		<p>cirurgia pequena, coisa mínima e rápida de se resolver (...) o osso agora está. Estabilizou e está no mais ou menos (...) o osso ficou redondinho, mas não ficou como o da outra perna. (...) um está mais elegante, está o normal, o do lado direito. O outro ficou mais achatado, mais largo e mais curto, um bocadinho mais curto. Porque era uma das coisas que o médico ia verificando todas as consultas e não se notava nenhuma diferença no tamanho das pernas, e ele disse: poderá vir a ficar com meio centímetro ou um centímetro de diferença. E isso é o considerado normal, não é considerado deficiência porque isso, qualquer pessoa tem essa diferençazita, portanto tudo perfeitamente normal, ele observava o movimento das pernas e isso tudo, tudo absolutamente impecável, tudo sempre tudo muito bem. (...) Houve ali uma fase que ele fazia-lhe determinados exercícios porque ele achava que a perna tinha alguma limitação mas tão depressa um mês parecia que tinha como no mês seguinte parecia que ele fazia-lhe os exercícios e ela</p>	<p>manutenção da sua vida social. Faz a sua vida normalmente e já não é a menina que usou cadeira de rodas “O professor até sabe o problema que a H teve, as limitações que ela tem, mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas.”</p>
--	--	--	--

		<p>abria perfeitamente as pernas de um lado e do outro da mesma forma. Entrevistado: E ele aí perguntava-lhe se lhe doía, e ela sempre sem dor. Mãe: Sim,, sempre sem dor o que foi uma grande coisa, esta doença além de provocar dor, só foi mesmo aquela fase inicial naqueles primeiros meses. Entrevistado: Porque ele ao fazer os exercícios às vezes puxava mais um bocadinho e perguntava-lhe dói? Ia ali até ao limite e nada, portanto ele ia fazendo, conseguia fazer os movimentos que tinha a fazer e ela não tinha limitações... Portanto, fazia os movimentos que ele pretendia bem feitos. (...) Quando é que ela teve autorização para largar a cadeira de rodas? Mãe: Foi agora a última consulta que foi em Outubro. (...) Foi recente. Sim, ainda é muito recente. Entrevistado: Quando a coloquei o post que acabou a tormenta, foi precisamente aí. Mãe: Foi num dia que fomos à consulta ... Entrevistado: E ele disse, ok, fica à vontade. Mãe: Porque ele quando nós fomos lá, pronto, a ultima consulta ele deu alta a cem por cento à</p>	
--	--	--	--

		<p>H, nós só falámos nas últimas consultas já tinha facilitado... Ah então este ano já podes ir de férias e deixar a cadeira de rodas e pronto, já tínhamos feito esse tipo de experiência e então como o meu marido já disse: Vais escolher um intervalo durante o dia para saíres da cadeira de rodas, já estávamos a dar assim essas facilidades nos últimos tempos mas a alta definitiva foi agora em Outubro e então há bocado estávamos a falar na questão da hipótese que como ela está ainda numa fase de crescimento que pode ainda alterar alguma coisa e a operação seria uma coisa simples porque seria só o limar ali de lado caso o osso viesse a nascer ali um bocadinho fora ou menos redondo. (...) ficou combinado só irmos lá daqui por um ano. No final do próximo Outubro deste ano, só para ver uma vez que ela está ainda em fase de crescimento, só para ver se ela alterou alguma coisa assim... Entrevistado: Ele não descartou essa possibilidade, portanto para vigiar atentamente até.... Ir vigiando até aos dezasseis anos sensivelmente. (...) É</p>	
--	--	--	--

		<p>que no início fomos mesmo rigorosos, se houvessem dois degraus para subir ela não saía... Pegávamos na cadeira e púnhamo-la lá em cima. Mãe: Aqueles dois primeiros anos eramos mesmo muito rigorosos. Entrevistado: Então, no primeiro então fomos mesmo radicais, ortodoxos mesmo. Não mexe, só sai da cadeira para ir para a cama. Mãe: E na cama sempre com perninhas ao chinês era uma norma. Entrevistado: Quando tivesse sentada, mesmo a ver televisão isso tudo, tinha que ser pernas à chinês que era para o osso estar lá bem encaixado. Foi recomendação e ela fez muito isso, ela já sabia quando lia, que ela lê muito, sempre que se sentava era com pernas à chinês. (...)</p> <p>Ainda comprámos bicicleta e ainda tentei dar umas voltinhas com ela o problema é que como ela não se segurava eu tinha medo que ela tentasse apoiar precisamente na perna lesionada então foi melhor não... Deixar sem andar. A natação foi sempre o mais indicado. (...) Ela andou quatro anos de cadeira de rodas, mas os dois primeiros anos é que foi assim mais</p>	
--	--	---	--

		rigoroso. Depois já fazíamos aqueles intervalos de que falámos.”	
E - LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o período da doença	E1: ” Por falar em peso também foi uma coisa que também afetou muito a H durante estes anos todos. (...) um dos problemas que também foi surgindo, com a H estar parada o aumento de peso de dia para dia aumentou muito de peso. Ela na altura pesava vinte e sete e num instante passou para os quarenta e tal quilos por estar ali parada e foi mais um dos... Foi associado ao facto de ela não poder fazer nada e todos os dias o peso estar a aumentar também foi isso que nos fez também recorrer a um psicólogo para ver se ajudava a H a aceitar essas limitações que apesar de serem temporárias ela não as via como temporárias porque todas as vezes que nós íamos ao ortopedista e é para a próxima e é para a próxima e nós primeiro íamos com aquela frequência de três meses e todas as vezes ela criava aquela expectativa que ia deixar, principalmente quando começou a passar um ano, dois, que eram aqueles anos que nós tínhamos de referência e então...	A Hannah teve a doença ativa por um período que se aproximou dos 4 anos. Sendo que durante os dois primeiros anos a utilização da cadeira de rodas foi bastante rigorosa e constante. Só a utilização da cadeira de rodas por si foi já um grande desafio para a Hannah que apesar de saber que as suas limitações eram apenas temporárias, não as sentia como tal e a mãe confessa que a gestão das emoções relacionadas à cadeira de rodas foi na altura complexa, a gestão de expectativas a cada consulta foi também motivo de alguma ansiedade o que levou a que alguns factos decorressem. Primeiro a Hannah refugiou-se na comida o que a levou a um aumento abrupto de peso e diminuição significativa da sua

		<p>Psicólogo. (...) a pediatra dela aconselhou outra pediatra com mais, mais especialista em obesidade infantil e tem resultado, nós vamos todos os meses à consulta e tem resultado... Todos os meses lá vamos. (...) o difícil era ela estar ali parada sem exercício. (...) ela até acabou por se refugiar na comida porque ela dizia assim, já que ela tinha que andar de cadeira de rodas ela dizia assim já que ela tinha que andar de cadeira de rodas ela dizia ao menos podias-me deixar comer... Porque era um refúgio... A alimentação já era um refúgio para ela e então ela deu um salto muito grande no peso durante os dois anos e tal que ela andou intensivamente quase quatro na cadeira de rodas. (...) fomos logo diretos para o estádio do Real Madrid... Depois de visitarmos acabou... Cansaço, ela não conseguia andar, ela foi sem cadeira de rodas, mas como já estava há muito tempo em cadeira de rodas ela deixou quase de andar, então o facto de andar pouco cansava-se logo. (...) É que ainda há outro problema é que quem tiver um carro que ... Num ligeiro normal</p>	<p>autoconfiança, autoconceito e autoimagem. Estes fatores levaram a que a família procurasse acompanhamento junto de uma psicóloga, de uma nutricionista e de uma especialista em obesidade infantil. Mesmo com este acompanhamento profissional, supervisão de especialistas e constante preocupação e diligências por parte dos pais, a Hannah não deixou de acusar algum desgaste na parte psicológica que acabava por descarregar as suas frustrações na mãe. Por outro lado, a sua inatividade e o facto de estar tanto tempo restringida à cadeira de rodas limitou também a actuação dos profissionais e em termos de saúde e peso não teve sempre os efeitos desejados. Por outro lado, os ajustes a que a cadeira de rodas foi submetida fez com que não fosse possível fechar a cadeira e que esta tivesse uma</p>
--	--	---	---

		<p>não conseguiam colocar a cadeira. (...) é preciso ter atenção é o tipo de carro que é preciso ter para usar para poder levar a cadeira. (...) não dava para desmontar, não dava para fechar. Também nisso tivemos sorte. E depois a cadeira era pesadíssima por causa do aparelho e então a gente tínhamos sempre que andar com a cadeira às costas para trás e para a frente, mas pronto, não era impedimento, a H fazia dentro dos possíveis uma vida normal, íamos para todos os lados, se não fosse de uma maneira era de outra, ou a peso eu e o pai a tentarmos levar a cadeira. (...) O exercício que ele também chegou a recomendar era a bicicleta. Nós depois tentámos, mas como ela estava com um bocadinho de peso a mais era difícil ela equilibrar-se. Entrevistado: Era preciso ela aprender, porque se ela soubesse ajudava mas ela não sabia andar nem sabe andar de bicicleta (...) Primeiro tentámos para a piscina de Lordelo a nossa terra, mas nenhum professor quis aceitar... Que é mesmo assim. Nenhum quis aceitar porque não se enquadrava dentro</p>	<p>área bastante maior que o habitual, sendo que uma cadeira de rodas em si já implica uma gestão de espaço em termos de veículo automóvel e a família confessa que o facto de ter mudado de automóvel para um veículo maior pouco tempo antes do diagnóstico foi uma grande mais valia uma vez que a cadeira ao não fechar necessitava de um espaço muito maior que o habitual e por isso a acessibilidade seria ainda mais reduzida do que já foi. A acrescentar também que no que concerne à mobilidade e acessibilidade é importante ressaltar que a doente teve o acesso limitado a algumas das suas atividades rotineiras ou de lazer. Um dos exemplos foi a catequese que sempre frequentou antes do diagnóstico e que viu o seu acesso a ser limitado quando começou a utilizar cadeira de rodas e sem qualquer margem</p>
--	--	---	--

		<p>de turma nenhuma. Depois fomos para a de Rebordosa, houve lá um professor que aceitou. Ah sabe fazer? Ah então venha, venha, venha para a minha turma nem precisa de falar com um segundo professor. Mas como ela não gostava nada porque não conhecia ninguém lá e depois parecia que havia ali uma série de olhares porque alguém estava ali a tirar rendimento aos filhos ... aquilo era um bocado complicado e ela não queria ir. Então pensei: vamos uma vez por semana para a de sobrado, que também é ali ao lado, vamos ali para brincarmos... Íamos, ficávamos ali uma horinha eu passava um frio porque havia muita competição de natação naquela piscina em sobrado e a água não estava tão quente, estava fria para o pessoal andar ali a nadar e ela como um pato na água, tranquila, e eu cheio de frio e ela só queria brincar e eu queria nadar que era para aquecer... Ui era uma horinha por semana de terror para mim mas para ela tudo bem. Mas, entretanto, mais um contra, entra-se em contensões políticas e a câmara resolve fechar</p>	<p>para negociação por parte da paróquia que frequentava. Para poder continuar a sua formação religiosa a Hannah teve que mudar de paróquia e frequentar a catequese em outra cidade onde sem a conhecerem e sem conhecerem a sua família ou a sua história mostraram toda a disponibilidade para receber a Hannah e a sua família. Também as piscinas, atividade recomendada pelo médico sofreram algumas alterações de ordem política que levaram a um fecho temporário das piscinas a uma mobilização social e reabertura das mesmas, mas entretanto, os pais também tiveram que procurar soluções em cidades vizinhas para que as necessidades da Hannah fossem colmatadas. Também as atividades familiares foram afetadas, entre elas as férias em família que se viram reduzidas</p>
--	--	--	--

		<p>aquilo, tapa a piscina e faz daquilo um campo de futebol (...) A propósito de limitações e problemas de ela andar de cadeira de rodas nós tivemos um que foi a catequese. Porque a H andava na catequese lá em Lordelo e aquilo era um edifício que tinha em baixo um salão grande e depois em cima tinha salinhas e ela tinha que subir as escadas e a H estava pesada e nós eramos só senhoras era um bocado difícil nós levarmos a cadeira para cima a peso. E então não houve abertura da parte deles de passarem a catequese cá para baixo para uma sala cá para baixo para a H poder frequentar a catequese. Então o que é que eu fiz? Fomos a Paços de Ferreira que é um conselho vizinho onde a H tem muitos colegas, porque o colégio situa-se em Paços de Ferreira e tinha muitos colegas a andar na catequese em Paços de Ferreira, eu fui lá, eles tinham salas em cima e salas em baixo, não nos conheciam de lado nenhum e o padre muito acessível disse-nos logo: "Não há problema nenhum, trocamos." E trocaram a catequese a deles também, por acaso o ano em que a H</p>	<p>ou inaproveitadas pela falta de resistência física da Hannah.</p>
--	--	---	--

		andava naquela altura era o segundo ano, trocaram e nós andámos ali na catequese até ela poder sair. Fez lá a primeira comunhão, o Pai Nosso, até ela poder sair da cadeira de rodas porque lá houve essa abertura. Primeiro, eles tinham lá um salão grande, aquilo é tudo em pedra, é antigo depois não foram criadas condições para a cadeira de rodas, mas também não houve abertura da parte deles para nos trocarem as salas ou... Não, não houve abertura nenhuma e então nós fomos para a catequese para outro lado.”	
F - RELAÇÃO COM A DOENÇA	F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença no cuidador	F1: “, o primeiro impacto da H que ela naquela altura tinha entrado para a primária e estudar estudo do meio foi que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes, que a culpa era nossa e que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes, porque ela andava a estudar as vacinas e entendeu que nós não lhe tínhamos dado as vacinas, ela culpava-nos a nós por ter que andar de cadeira de rodas e durante muito tempo ela ... Porque depois ela via, nós procurávamos na Internet, víamos aqueles meninos que usam como é	A doença trouxe alguns impactos na parte psicológica quer da Hannah como da família. A Hannah nem sempre aceitou muito bem a doença ou pelo menos as limitações que a doença acarretou durante o período de tempo que se viu com o seu dia-a-dia limitado “ela achava-se uma menina diferente dos outros, não podia fazer as coisas que os outros faziam.”. Os pais relativizam e associam esta

		<p>que se chama aquele aparelho... Atlanta... ah ele também nos deu essa hipótese, mas depois disse que ela depois estava sujeita a quedas e que era muito ... O conforto não era tão grande. (...), nós chegamos mesmo a andar em psicólogo com ela porque ela pronto, porque ela achava-se uma menina diferente dos outros, não podia fazer as coisas que os outros faziam.</p> <p>Entrevistado: Ela andou na psicóloga até por a psicóloga na ordem. Eu não tenho nada que vir para aqui falar a minha mãe paga é para tu falares, portanto fala tu que eu... Então a psicóloga saiu cá fora "a sua filha pôs-me na linha" (...) Mãe: Foi traumatizante para ela porque ela estava numa idade que era difícil de aceitar e ela não compreendia que nós realmente achávamos que tinha sido a melhor opção para ela e depois o facto de ela ter estado... Depois ele mostrava-nos outros casos e mostrava até para ela ver e fazer sentido a ela que nós tínhamos feito a melhor decisão. (...) quando começou a passar um ano, dois, que eram aqueles anos que nós tínhamos de referência e então...</p>	<p>incompreensão e culpabilização à imaturidade própria da sua tenra idade “ela naquela altura tinha entrado para a primária e estudar estudo do meio foi que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes, que a culpa era nossa e que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes”. A Hannah sofreu também algum estigma pela cadeira de rodas chegando mesmo a dar-lhe um nome e a rebeliar-se contra a cadeira “Foi traumatizante para ela porque ela estava numa idade que era difícil de aceitar e ela não compreendia que nós realmente achávamos que tinha sido a melhor opção para ela”. O que trouxe um acréscimo de pressão e ansiedade aos pais, à mãe principalmente que rapidamente procuraram apoio psicológico e um encaminhamento adequado.</p>
--	--	---	---

		Psicólogo. Ela deu um nome à cadeira Era a bigodes ou assim... Dava um nome á cadeira... Pronto, revoltava-se muito, e eram pontapés na cadeira.”	
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos sociais da doença	G1: “aquilo foi para lhe dar uma dose de ânimo porque ela tinha as amigas todas na patinagem a gente passava lá e eu nem quero olhar para aquele pavilhão e não sei quê e nós falámos ao médico, acabámos por fazer a vontade (...) Mas apesar de serem amigos há meia dúzia de meses eles acompanharam-te muito e deram-te muito apoio. Tinha amigos para carregar a mochila, amigos para apanhar os lápis que ela deixava sempre cair os lápis. Entrevistado: Depois teve o Miguel que quis jantar com ela algumas vezes. Mãe: Tinha amigos para carregar as coisas na carrinha (...) aparentemente foram solidários mas sabe que nestas decisões ninguém quer dar muitos palpites porque são decisões muito difíceis de tomar. Aparentemente toda a gente foi solidária connosco na decisão que tomámos, mas quase que é... Se nos perguntarem e não forem nossos filhos nós até podemos dar uma opinião,	A própria personalidade da Hannah ajudou-a muito na parte social, não tendo os entrevistados revelado qualquer episódio de exclusão social. Pelo contrário a Hannah é uma menina muito social “a lili canecas da idade dela” e a Hannah contou sempre com muito apoio por parte do seu grupo de amigos, apesar da sua tenra idade “apesar de serem amigos há meia dúzia de meses eles acompanharam-te muito e deram-te muito apoio. Tinha amigos para carregar a mochila, amigos para apanhar os lápis que ela deixava sempre cair os lápis. Entrevistado: Depois teve o Miguel que quis jantar com ela algumas vezes. Mãe: Tinha amigos para carregar as coisas na carrinha”. Quando os

		<p>mas nunca é nada de definitivo porque não nos queremos comprometer, mas de uma maneira geral foi uma opinião favorável, não é? Agora pessoas amigas, colegas de trabalho e isto e aquilo, alguns não nos disseram diretamente ah fizeste bem, se calhar é melhor assim, nós ficámos sempre na dúvida se realmente tínhamos tomado a decisão certa e principalmente quando começaram a passar os dois anos e a coisa nem atava nem desatava, estava a correr bem mas a gente chega a um ponto em que só nos dizerem que estava a correr bem e ela sempre a pressionar-nos e os anos a passar e a idade dela, ela começar a entrar nos nove, dez, anos. (...) A parte dela ter mantido os mesmos amigos, tanto a passagem do primeiro para o segundo ciclo só teve alguns colegas que entraram novos, de resto todos os outros acompanharam desde o início e souberam como é que a H viveu e pronto, por isso também facilitou muito. Agora as outras atividades ela agora já não ... O professor até sabe o problema que a H teve, as</p>	<p>pais sentiram que a Hannah estava um pouco mais desanimada acederam ao pedido da Hannah de fazer patinagem convencidos de que nos tempos iniciais não haveria exigências de maior e que teria efeitos positivos na autoestima e ânimo da Hannah, mas infelizmente a patinagem trouxe alguns dissabores em termos de saúde que obrigaram a que a Hannah fosse obrigada a abandonar a atividade que tanto gostava. Hoje a Hannah vive completamente integrada socialmente, manteve os mesmos amigos de sempre e prossegue a sua vida sem qualquer tipo de estigma por ter usado a cadeira de rodas “Agora as outras atividades ela agora já não ... O professor até sabe o problema que a H teve, as limitações que ela tem, mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra</p>
--	--	---	--

		limitações que ela tem, mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas.”	qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas.”.
H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES	<p>H1 – Profissão do cuidador</p> <p>H2 - Impactos da doença da vida profissional do cuidador</p> <p>H3 - Reações da entidade patronal</p>	<p>H1: “Por acaso não tivemos problemas, ele é professor e tem aqueles dias de folga que em termos de acompanhamento, nós podemos ir às consultas e tudo isso, facilitava bastante, eu nunca tive nenhum problema, sempre cem por cento, não tenho horários rígidos (...) ela também não tem nada rígido pode adaptar o horário também... Mãe: Por isso, em termos de horários. Também sempre apoiaram que se precisássemos que também conheciam médicos, se precisar nós conhecemos até porque os meus patrões são aqui do Porto e conhecem vários médicos especialistas e se precisar nós falamos com o fulano. Mas graças a Deus nós tivemos sorte também”</p>	<p>O pai da Hannah é funcionário público trabalhando como professor de educação física numa escola pública e a mãe da Hannah é contabilista certificada. Nenhum dos dois teve qualquer impacto na sua vida profissional, havendo sempre bastante flexibilidade para com os cuidadores e as necessidades para com a doença da Hannah “ não tivemos problemas, ele é professor e tem aqueles dias de folga que em termos de acompanhamento, nós podemos ir às consultas e tudo isso, facilitava bastante, eu nunca tive nenhum problema, sempre cem por cento, não tenho horários rígidos (...) ela também não</p>

			tem nada rígido pode adaptar o horário também”.
I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	<p>II - Postura da escola perante a doença</p> <p>Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>II: “Porque ela no infantário andou no público e nós tínhamos optado por ela ir para um colégio e foi boa essa opção que nós fizemos porque por acaso coincidiu com a doença dela porque é assim, o meu marido como professor no público ele sabia como é que funcionava em termos de funcionários e de apoios... Porque a H teve um apoio que se calhar no público não ia ter, porque lá havia sempre alguém para empurrar a cadeira da H fosse para o que fosse, eles pegavam na cadeira, mesmo quando o recreio não tinha condições eles pegavam na cadeira e levavam a H, ela nunca ficava sozinha, havia sempre um colega que ficava com ela e pronto, eles dentro do que podiam fazer como eu há bocado lhe falei, mesmo a própria professora e a diretora tentaram informar-se de como é que funcionava a doença, mesmo a diretora em termos psicológicos fizeram de tudo, prepararam os colegas aquilo foi uma choradeira quando eles souberam que a</p>	<p>No Infantário a Hannah frequentava a escola pública, mas quando foi a passagem para o 1º ciclo, a Hannah passou a frequentar um colégio privado que acabou por ser uma mais-valia aquando do diagnóstico “no infantário andou no público e nós tínhamos optado por ela ir para um colégio e foi boa essa opção que nós fizemos porque por acaso coincidiu com a doença dela porque é assim, o meu marido como professor no público ele sabia como é que funcionava em termos de funcionários e de apoios... Porque a H teve um apoio que se calhar no público não ia ter”. E no colégio religioso, houve uma preocupação constante por parte da diretora e da professora em investigar o que era a doença, em fazer uma preparação</p>

		<p>H ia andar numa cadeira de rodas, foi tudo uma choradeira... Depois ela tinha um amigo que também a mãe dele andava de cadeira de rodas, tinha tido um acidente e andava de cadeira de rodas e ficou sensibilizado, foi uma choradeira pelos vistos e apesar de eles serem amigos dela há meia dúzia de meses que era mesmo isso, ela tinha entrado para lá há bem pouco tempo eles acompanharam e protegeram logo a H muito nestes anos todos e para eles foi uma alegria quando a H deixou de andar na cadeira de rodas. (...)</p> <p>Mas apesar de serem amigos há meia dúzia de meses eles acompanharam-te muito e deram-te muito apoio. Tinha amigos para carregar a mochila, amigos para apanhar os lápis que ela deixava sempre cair os lápis. Entrevistado: Depois teve o Miguel que quis jantar com ela algumas vezes. Mãe: Tinha amigos para carregar as coisas na carrinha, porque ela levava e trazia a cadeira e era de manhã para ir na carrinha. (...)</p> <p>puseram rampas em todo o lado. Mãe: Porque eles tinham essas coisas todas mas como não precisavam,</p>	<p>adequada aos colegas de turma e de garantir sempre o bem-estar e inclusão da Hannah no seu contexto escolar. Assim, a Hannah teve sempre um grande apoio de toda a comunidade escolar que se desdobrava para que a Hannah fosse sempre incluída e enturmada e não sentisse qualquer tipo de discriminação por andar na cadeira de rodas, quer da parte do corpo de docentes como da parte dos colegas “fosse para o que fosse, eles pegavam na cadeira, mesmo quando o recreio não tinha condições eles pegavam na cadeira e levavam a H, ela nunca ficava sozinha, havia sempre um colega que ficava com ela (...) mesmo a própria professora e a diretora tentaram informar-se de como é que funcionava a doença, mesmo a diretora em termos psicológicos fizeram de tudo, prepararam os colegas aquilo foi uma</p>
--	--	--	--

		<p>no dia-a-dia tiveram que ir como ela disse... Lá à cave e pôr as rampinhas todas e por exemplo, aquilo era uma cave, agora não, mas na fase da primária era uma casa rústica que eles transformaram num colégio então o recreio, os acessos dentro da escola eram por umas escadas e então tinham que sair por fora do portão que como aquilo era uma casa rústica tipo quinta. (...) eles tinham que sair por fora e levavam em peso a H.(...) Pegavam na cadeira e levavam-na a peso lá para o recreio porque ela nunca ficava sozinha, ela tinha sempre alguém e mesmo eles foram todos sensibilizados pela professora e pela diretora do colégio a ajudarem a H em todos os sentidos. (...) A condição física estava mesmo muito má. Depois foi para o latamente, ok escolhes este intervalo, escolhes aquele, hoje dá-me mais jeito de manhã pronto, saís da cadeira no intervalo da manhã e passados uns tempos no outro ano já ficou só a cadeira na sala de aula. Os intervalos, estás à vontade. Portanto quando ela largou aquilo em outubro, logicamente até a professora</p>	<p>choradeira quando eles souberam que a H ia andar numa cadeira de rodas (...) eles acompanharam e protegeram logo a H muito nestes anos todos e para eles foi uma alegria quando a H deixou de andar na cadeira de rodas. (...) Tinha amigos para carregar a mochila, amigos para apanhar os lápis que ela deixava sempre cair os lápis. (...) Tinha amigos para carregar as coisas na carrinha, porque ela levava e trazia a cadeira e era de manhã para ir na carrinha. (...) puseram rampas em todo o lado. Mãe: Porque eles tinham essas coisas todas mas como não precisavam, no dia-a-dia tiveram que ir como ela disse... Lá à cave e pôr as rampinhas todas e por exemplo, aquilo era uma cave, agora não, mas na fase da primária era uma casa rústica que eles transformaram num colégio então o</p>
--	--	---	--

		<p>de educação física lhe deu cinco na mesma, quando ela deixou a cadeira deixei logo recado na escola para terem atenção que apesar de ela ter largado ainda não está ao nível dos outros, para terem uma atenção especial não só nas cargas como a mobilidade e que ela vai apresentar em relação aos outros. E neste período a professora deu-lhe o cinco e ela disse mesmo que mesmo ela ainda não tem a capacidade que os outros têm, mas consegue trabalhar dentro das limitações dela no limite, portanto, faz as coisas bem-feitas. E assim a professora teve em atenção para lhe dar cinco. Ou seja, ela tem estado aos poucos a recuperar a condição física e a apresentar níveis físicos que nesta fase já estará idêntica ao dos outros. (...) A parte dela ter mantido os mesmos amigos, tanto a passagem do primeiro para o segundo ciclo só teve alguns colegas que entraram novos, de resto todos os outros acompanharam desde o início e souberam como é que a H viveu e pronto, por isso também facilitou muito. Agora as outras atividades ela agora já não ... O</p>	<p>recreio, os acessos dentro da escola eram por umas escadas e então tinham que sair por fora do portão que como aquilo era uma casa rústica tipo quinta. (...) eles tinham que sair por fora e levavam em peso a H” A escola mostrou-se sempre muito recetiva a todas as necessidades da Hannah, que por sua vez manteve sempre um desempenho escolar de excelência “teve sempre os maiores êxitos, nos exames nacionais também foi aluna de cinco, sempre. O problema dela não se repercutiu nos estudos, pelo contrário porque eu acho que ela sentia que já que não podia ser tão boa como os outros nas outras atividades, ela então no estudo ela quis ser sempre a melhor. Ela quis ser sempre a melhor da sala e não se contentava em ser boa, ela queria ser sempre a melhor”. Quando a Hannah</p>
--	--	--	--

		professor até sabe o problema que a H teve, as limitações que ela tem, mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas. (...) teve sempre os maiores êxitos, nos exames nacionais também foi aluna de cinco, sempre. O problema dela não se repercutiu nos estudos, pelo contrário porque eu acho que ela sentia que já que não podia ser tão boa como os outros nas outras atividades, ela então no estudo ela quis ser sempre a melhor. Ela quis ser sempre a melhor da sala e não se contentava em ser boa, ela queria ser sempre a melhor”	largou a cadeira de rodas, naturalmente que a sua condição física não se igualava à condição física dos colegas, os professores foram avisados e as atividades em educação física foram sempre no sentido da Hannah melhorar a partir do momento e capacidades com que se encontrava na altura e foi a partir dessa premissa que foi avaliada tendo mantido as notas de excelência em educação física.
J - HABITAÇÃO	J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.	J1: ” por exemplo no elevador não cabia com os pedais para fora... Nós tínhamos que deitar os pedais para dentro ela por os pés direitos para entrarmos no elevador porque o elevador lá de casa já não dava isso (...) O elevador não foi inconveniente era só a preocupação de caber lá, mas de resto não houve inconveniente nenhum... Com o elevador tudo bem.	A Hannah reside com os pais num prédio relativamente recente em que a única indicação que os entrevistados revelaram ao longo da entrevista prende-se com a acessibilidade. Por exemplo, para a Hannah entrar no elevador tinham que dobrar os pedais da cadeira de rodas, mas

		<p>Mãe: A nossa casa, pronto, é um prédio com quinze anos.... Pronto... já não é assim tão antigo que tivesse assim as portas ou qualquer coisa mais estreita que dava perfeitamente. Entrevistado: Do lado da frente já tem a rampa que quando foi construído foi para lá morar uma vizinha que tinha a filha que já usava cadeira de rodas devido a uma paralisia, aquilo foi um ataque de meningite quando era pequena portanto já tinha rampa. Mãe: Ah mas tem uma rampa que aquilo era ... Era difícil... Aquilo foi lá colocado depois não é? E depois aquilo tem uma inclinação grande. Quando a H nos últimos tempos estava mais pesada, ainda puseram uma borracha, não é? Mas ela estava mais pesada a gente ganhava uma velocidade por ali abaixo não era? A Mãe via-se.... a segurar para ver se não batíamos. (...) Mas do lado da garagem era fácil. A gente sai do carro o elevador está logo ao nível, sobe até ao apartamento, portanto do lado do estacionamento não havia inconveniente nenhum”</p>	<p>não indicam que tenha sido inconveniente, por outro lado têm acesso direto da garagem para o elevador e uma rampa de acesso na parte de trás do prédio pelo que não houve indicação de qualquer inconveniente em termos habitacionais. A Hannah teve todas as condições de acessibilidade no seu lar.</p>
K - ATIVIDADES	K1 - Métodos e	K1: “muitas bonecas, eramos muito desejados nas	A estratégia de manutenção de bem-estar

<p>LÚDICAS</p>	<p>estratégias utilizados pela família para manter a criança em atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária dos doentes</p>	<p>lojas de bonecas, de Louredo a Paços de Ferreira eramos recebidos de braços abertos... Todas as coleções de pinipons, monster high (...) O cão, a viagem a Madrid que não tirámos proveito nenhum porque não se podia caminhar... Fizemos ali um roteirozinho (...) Houve ali aquela fase que ela andou na patinagem e perdeu três quilos, andava na cadeira de rodas mas fez ali... Entrevistado: Ela perdeu três quilos, e se agora pensarmos que aumentou em massa muscular e mesmo assim perdeu... Mesmo assim a patinagem foi uma coisa muito puxada mesmo. (...) Ela deixou de fazer patinagem, que aquilo foi uma experiência que não resultou que a gente fizemos raio-x todos os meses e fizemos o primeiro raio-x e estava tudo bem na mesma, o segundo raio-x estava tudo bem, depois o terceiro o médico quis confirmar e realmente a ressonância magnética já estava a dar a indicação que já estava a sair um bocadinho para fora e então parou outra vez com a patinagem e recuperou logo o peso todo, recuperou o peso mas aquilo foi</p>	<p>psicológico da família do EC9 passou pela doação de muitos brinquedos e muitos entreténs para a Hannah “muitas bonecas, eramos muito desejados nas lojas de bonecas, de Louredo a Paços de Ferreira eramos recebidos de braços abertos... Todas as coleções de pinipons, monster high (...) O cão, a viagem a Madrid que não tirámos proveito nenhum porque não se podia caminhar.” E mesmo quando a Hannah dava sinais de desmotivação os pais arriscaram e inscreveram-na na atividade que a Hannah tanto queria: a patinagem numa tentativa de a animar, mas as recomendações clínicas obrigaram-na a desistir.</p>
-----------------------	---	--	---

		mesmo uma tentativa... Pronto, aquilo foi para lhe dar uma dose de ânimo (...) Foi sempre para a tentar motivar, as bonecas, as viagens, o cão, isso tudo foi para a tentar motivar.”	
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	L1: “a H tem ADSE o que nos facilita um bocado, não é? (...) por acaso também tivemos sorte nesse aspeto porque nós tínhamos adquirido o carro há poucos anos e a cadeira da H não dava para fechar por causa do aparelho que era aquele formato e então neste carro nós conseguíamos metê-la com alguma facilidade, então para todo o lado que nós fossemos pronto.... Era complicado à chuva e isso tudo estar a desmontar a cadeira (...) É que ainda há outro problema é que quem tiver um carro que ... Num ligeiro normal não conseguiam colocar a cadeira. Mãe: Não... Porque ela não fechava. (...) os custos com a cadeira não foram nada do outro mundo, na altura andava à volta dos quinhentos, seiscentos euros, mas não é qualquer pessoa, qualquer família que tem hipótese de adquirir (...) o que não podia ser pago pela ADSE pagávamos	Em termos de custos inerentes à doença a Hannah foi sempre seguida pelo privado por confiança dos pais no médico e pela hipótese de em caso de cirurgia implicar um tempo de espera muito mais adequado e confortável para todos. O facto de o pai da Hannah trabalhar na função pública e ter acesso ao subsistema de saúde ADSE foi também uma mais-valia para esta família que teve custos de cada consulta de ortopedia que rondava os 70€ sendo que posteriormente a ADSE reembolsava 20€, exames, natação, psicóloga que custavam 20€ cada consulta e depois a ADSE reembolsava 12€. E a cadeira de rodas que teve que sofrer ajustes de forma a manter a

		<p>nós. Quando não podia ser ou tínhamos que esperar muito ou qualquer coisa, nós pagávamos (...) Foi suportável. Entrevistado: Foi, mas porque nós tivemos o apoio da ADSE que reduz um bocado os custos porque se tivesses que pagar as ressonâncias magnéticas todas que ela fez. Mãe: Sim, sim, a ADSE foi o apoio. Entrevistado: Mesmo a cadeira, o acento foi tudo participado pela ADSE. Mãe: Nós pagávamos com dinheiro mas depois mais tarde vinha a participação. Entrevistado: A conta da cadeira não sei quê, aquilo rondou os oitocentos e tal euros. Foram oitocentos e tal e depois a ADSE participou com quase seiscentos euros. Foi uma boa participação. Mas nunca esperámos por nada. É preciso tal, pagava-se e depois logo se via o que vinha da ADSE se vinha. Porque nestes tempos também um bocado conturbados várias vezes eles devolviam os recibos das despesas, e porque era preciso mais isto e porque era preciso mais aquilo, questionavam sempre mas nunca pensámos nisto, ok é para fazer e logo se vê</p>	<p>Hannah com as pernas bem posicionadas e que implicou um custo de cerca de 800€ que mais tarde a ADSE reembolsou cerca de 600€. Por outro lado, o facto de terem mudado de carro pouco tempo antes do diagnóstico foi uma mais valia uma vez que segundo os entrevistados “tivemos sorte nesse aspeto porque nós tínhamos adquirido o carro há poucos anos e a cadeira da H não dava para fechar por causa do aparelho que era aquele formato e então neste carro nós conseguíamos metê-la com alguma facilidade, então para todo o lado que nós fossemos pronto... Era complicado à chuva e isso tudo estar a desmontar a cadeira (...) É que ainda há outro problema é que quem tiver um carro que ... Num ligeiro normal não conseguiam colocar a cadeira. Mãe: Não... Porque ela não fechava.” O entrevistado</p>
--	--	---	---

		<p>(...) ela era no privado nós pagávamos a consulta que era setenta euros por consulta e depois a ADSE participava com vinte acho que era isso e às vezes lá vinha um recibo ou outro que não estava bem e depois entrava no final do ano e tal e acabava por ficar ali no cantinho, nem para o IRS nem para a ADSE mas foram situações pontuais. Com a cadeira de rodas não. Com a cadeira de rodas demorou tipo oito meses a vir a participação, mas o ortopedista já fez tudo de acordo com o que é exigido da parte da ADSE. (...) depois o que nos ficou muito caro foi a manutenção da parte psicológica como bonecas aí a dar a torto e a direito, as coleções todas das monster high de unicórnios e afins. Não houve participação e foi violento. (...) (sobre os valores da natação) nunca teve nenhum tipo de participação e mesmo as consultas de psicologia é assim. Nós fomos a uma psiquiatra, a psiquiatra atestou que ela precisava de um acompanhamento e então a partir daí as de psicologia foram... Só não sei dizer quanto é que foi. Nós</p>	<p>confessa em tom de brincadeira que o pesado em termos orçamentais foi a “manutenção da parte psicológica como bonecas aí a dar a torto e a direito, as coleções todas das monster high de unicórnios e afins. Não houve participação e foi violento.” Mas ambos indicam que as implicações financeiras não tiveram qualquer impacto na vida financeira da família “o que não podia ser pago pela ADSE pagávamos nós. Quando não podia ser ou tínhamos que esperar muito ou qualquer coisa, nós pagávamos (...) Foi suportável. Entrevistado: Foi, mas porque nós tivemos o apoio da ADSE que reduz um bocado os custos”.</p>
--	--	--	---

		pagávamos vinte e depois a ADSE mandava uma percentagem tipo doze euros, acho que era mais ou menos isso. Mas primeiro foi a uma de psiquiatria, a psiquiatra atestou que ela precisava de um acompanhamento especial.”	
M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais	M1: “a ADSE foi o apoio”	Em termos de apoios, os entrevistados referem apenas a legislação de apoio à família e que permitiu aos entrevistados manterem o apoio à Hannah e manterem a sua rotina laboral e pessoal, tal como o recurso à ADSE que lhes permitiu descontos e algum alívio e conforto na parte financeira da doença.
N - EXPECTATIVAS PESSOAIS	N1 - Aprendizagens com a doença N2 - Expectativas N3 - Alterações na vida diária N4 - Perspetivas futuras	N1: “ela era uma miúda muito meiguinha em casa era um doce mesmo. E com a doença ela continuou a ser assim na escola, mas em casa virava a mesa. Mudou. A revolta manifestava-se só em casa. Mãe: Era. Ninguém acreditava quando nós chegávamos ao colégio que a H que andava revoltada que ela... Ela descarregava tudo em cima da Mãe. Entrevistado: Mas	Hoje que a Hannah se encontra em franca recuperação os entrevistados fazem uma retrospectiva àquelas que consideram ser as maiores alterações que a doença trouxe à sua vida diária. Apesar de não haver circunstâncias financeiras ou profissionais ou de maior a assinalar, os entrevistados

		<p>era só em casa. Portanto, saía impecável outra vez. Dentro de casa tudo o que tinha para dizer vinha cá para fora. E depois pronto e isso transformou um pouco a personalidade dela e daí eu dizer que ela é uma menina de gancho é isso. Portanto ela anda com uma auto estima muito grande, sempre com a roda da frente no ar, tudo é possível, é tudo bom, mas não leva desaforo para casa, portanto responde na mesma e isso vem do facto.... Foi essa a alteração que ela teve porque ela dantes era muito meiguinha além de ser muito sociável, gostava muito de brincar e conviver com todos mas era um doce mesmo. Nunca questionava nada, era sempre uma joia. Agora interroga tudo até a criação do universo se for preciso e se achar que é ao contrário a opinião dela é que tem quer. (...) É assim, basicamente estamos agora a voltar ao normal no sentido que com isto tudo ela começou a dormir com a Mãe. Mãe: Ganhou muitos medos, ela este ano começou uma fase que ela tinha medo de entrar de entrar no elevador ou tinha medo de ficar no</p>	<p>estão de acordo quando apontam a personalidade como a maior alteração que sentiram na Hannah com a doença “ela era uma miúda muito meiguinha em casa era um doce mesmo. E com a doença ela continuou a ser assim na escola, mas em casa virava a mesa. Mudou. A revolta manifestava-se só em casa. Mãe: Era. Ninguém acreditava quando nós chegávamos ao colégio que a H que andava revoltada que ela... Ela descarregava tudo em cima da Mãe. Entrevistado: Mas era só em casa. Portanto, saía impecável outra vez. Dentro de casa tudo o que tinha para dizer vinha cá para fora. E depois pronto e isso transformou um pouco a personalidade dela e daí eu dizer que ela é uma menina de gancho” A Hannah passou de uma menina que muitas vezes até se</p>
--	--	---	--

		<p>quarto sozinha. Entrevistado: Pronto e agora está a mudar isso tudo. E de há umas semanas para cá, voltou a dormir sozinha, só quer dormir sozinha agora (...)</p> <p>Mãe: Sim, ela descarregava em cima de mim, não é? E isso claro que afetou a minha... O acumular... Foram muitos anos. Entrevistado: Sim, claro que depois a mãe ficar stressada naquele tempo todo e lamentava o que estava a acontecer em casa porque a parte psicológica dela também foi um bocado abalada por sofria com o problema dela não é? E basicamente ela descarregava muito na mãe, mas pronto, está tudo ultrapassado. Está tudo a entrar nos eixos agora. (...)</p> <p>Mãe: Ele é o otimista do casal. Eu sou o lado pessimista porque eu cheguei mesmo ater que tomar antidepressivos para conseguir aguentar e depois a gente entrando nisso é difícil largar, mas pronto (...)</p> <p>claro que ver ali a sobrinha diariamente com um caso muito mais complicado e isso tudo acabámos por ser mais fácil nós aceitarmos, não é? E a H estava difícil e demorada, mas que iria ter um fim e se Deus quisesse</p>	<p>prejudicava e que passou por uma fase de insegurança para uma menina de personalidade forte e de liderança</p> <p>“Ganhou muitos medos, ela este ano começou uma fase que ela tinha medo de entrar de entrar no elevador ou tinha medo de ficar no quarto sozinha. Entrevistado: Pronto e agora está a mudar isso tudo. E de há umas semanas para cá, voltou a dormir sozinha, só quer dormir sozinha agora (...)</p> <p>Mãe: Sim, ela descarregava em cima de mim, não é? E isso claro que afetou a minha... O acumular... Foram muitos anos. Entrevistado: Sim, claro que depois a mãe ficar stressada naquele tempo todo e lamentava o que estava a acontecer em casa porque a parte psicológica dela também foi um bocado abalada por sofria com o problema dela não é? E basicamente ela descarregava muito na mãe, mas</p>
--	--	---	---

		<p>positivo e foi isso que aconteceu, mas custa claro que custa porque ela descarregava todos os dias em mim. Porque depois ela tinha muitas coisas que a desagradavam na escola, mas ela não era capaz de dizer nada por exemplo, chegava o dia do Pai ou o dia da amizade, a professora mandava fazer um cartãozinho para um amigo preferido ou qualquer coisa, a H não conseguia fazer um cartão para um menino, ela fazia para a professora e para o filho da professora porque ela tinha medo de magoar os colegas, porque ela criou aquela dependência deles que ela ainda hoje não é capaz... As coisas podem-na revoltar, ela chega a casa descarrega, mas na escola ela não é capaz. O menino que está ao lado dela fala muito e ela às vezes é prejudicada por isso, agora neste momento não, mas já tiveste fases assim, em que era prejudicada, o comportamento do menino não a deixava concentrar-se, mas ela não era capaz de dizer ao menino cala-te... Porquê? Porque o menino foi o menino que a acompanhou desde o princípio, que lhe</p>	<p>pronto, está tudo ultrapassado. Está tudo a entrar nos eixos agora. (...) Mãe: Ele é o otimista do casal. Eu sou o lado pessimista porque eu cheguei mesmo a ter que tomar antidepressivos para conseguir aguentar” A Mãe confessa que a doença da Hannah teve impactos muito profundos na sua saúde mental “é que a gente quando eles nascem perfeitos a gente é um alívio. E nunca nos passa pela cabeça que de repente vamos a uma consulta só porque lhe dói a virilha e cai-nos aquilo assim”. No entanto, são concordantes que neste momento a Hannah encontra-se em francas melhorias físicas, psicológicas e que mesmo as descompensações ficaram para trás e hoje a Hannah faz a sua vida normalmente “Nem o próprio treinador, eu falei-lhe do problema, mas o treinador não deve ter a noção do que aconteceu com</p>
--	--	---	---

		<p>apanhava a caneta quando ela deixava cair, que ela deixava cair muitas vezes as coisas, o menino era o que a ajudava a carregar as malas na carrinha”</p> <p>N3: “é que a gente quando eles nascem perfeitos a gente é um alívio. E nunca nos passa pela cabeça que de repente vamos a uma consulta só porque lhe dói a virilha e cai-nos aquilo assim”</p> <p>N4:”Ela esta nova fase do voleibol, tirando as duas colegas da turma que lá tem, o resto não sabem de nada. Nem o próprio treinador, eu falei-lhe do problema, mas o treinador não deve ter a noção do que aconteceu com ela, portanto para todos os efeitos temos ali um grupo de pessoas normais só que se conhecem, e que jogam voleibol e que são saudáveis.”</p>	<p>ela, portanto para todos os efeitos temos ali um grupo de pessoas normais só que se conhecem, e que jogam voleibol e que são saudáveis.”</p>
O - SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE	<p>O1 - Qualidade no atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos</p>	<p>O1: “Ele alegou que nunca tinha tratado ninguém. (...) fomos lá e ouvimos, mas não ficámos muito satisfeitos... Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre</p>	<p>No caso da Hannah os cuidadores recorreram sempre à oferta Privada de Saúde. Mas dentro da oferta privada de saúde precisaram de recorrer a alguns profissionais até encontrarem o médico</p>

	cuidados de Saúde	<p>ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim. Mas depois lá está a gente continuou, fomos falando, fomos ouvindo, procurando outras opções. (...) o médico esteve muito bem e moralizava-nos e todas as consultas dizia "a sua filha mais tarde vai agradecer, ela está no bom caminho" e a cada consulta a gente via que estava ok, estava bem e a determinada altura ele mostrava-nos: "Está a ver? Isto está a correr muito bem, o movimento da perna para a frente e para trás isto já não há volta a dar, isto já não volta para trás, está bem e vai ficar bem para toda a vida agora temos é que cuidar porque houve um movimento de abdução que ainda pode e tal... (...) porque durante muito tempo íamos ao médico para saber só se estava no bom caminho. Estávamos lá só cinco minutos. Cinco minutos em que três falávamos de política porque basicamente era o tempo que tinha para olhar e ok está a correr bem.... Estava feito! (...)</p>	<p>com quem sentiam maior empatia (...) Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim. Mas depois lá está a gente continuou, fomos falando, fomos ouvindo, procurando outras opções (...) até encontrarem um médico em quem sentiram confiança na sua experiência e empatia, com quem foram sempre seguindo a Hannah e a quem reconhecem competência e a quem têm grande gratidão “o médico esteve muito bem e moralizava-nos e todas as consultas dizia "a sua filha mais tarde vai agradecer, ela está no bom caminho" e a cada</p>
--	-------------------	--	---

		<p>Estava a correr bem e nós ficávamos satisfeitos mas quando o tempo começou a passar aquilo alongava-se e por um lado era bom, era positivo, está a correr bem mas depois era cansativo, era maçudo porque já ia contra as expectativas, a gente ia sempre com aquela expectativa ok vai ser desta vez ... (...), sim, fomos sempre acompanhados pelo particular porque mesmo quando nós começámos a consultar o Dr. EA e claro ao longo destes anos havia sempre a hipótese da necessidade de se recorrer a uma cirurgia para corrigir isto e aquilo e sabíamos que as listas de espera eram muito grandes porque ele falava sempre num ano ou um ano e tal. Mas primeiro, não tivemos necessidade e depois pelo facto de pelo Pai ser funcionário público, ela teve direito á ADSE, e o prazo era mais pequeno (...) as listas de espera da ADSE são mais curtas como ele dizia, se nós tivéssemos que recorrer à cirurgia, mas no público ele dizia que era mais que um ano, no hospital que ele trabalhava na altura era mais que um ano a lista de espera o que nos assustava bastante</p>	<p>consulta a gente via que estava ok, estava bem e a determinada altura ele mostrava-nos: "Está a ver? Isto está a correr muito bem, o movimento da perna para a frente e para trás isto já não há volta a dar, isto já não volta para trás, está bem e vai ficar bem para toda a vida agora temos é que cuidar porque houve um movimento de abdução que ainda pode e tal..." e os pais ficavam felizes com os lentos, mas consistentes progressos. O facto de o médico mostrar também muitos exemplos de casos que ia seguindo no público era também uma injeção de confiança e tranquilidade para a família. Mas um dos motivos para que esta família fosse seguida pela oferta particular de saúde e não pelo Serviço Público prende-se com a ideia que os entrevistados têm da inconstância, imprevisibilidade,</p>
--	--	---	--

		<p>porque a gente sabe que a doença dela apesar de ser lenta não há muita evolução. Se nós tivéssemos que partir para a cirurgia podíamos hoje decidir uma coisa e quando chegássemos daqui por um ano o osso já estar totalmente diferente. E isso também assustava-nos muito, o facto de eventualmente termos que recorrer a cirurgia. Mas pronto, graças a Deus nunca foi preciso mas era uma coisa que nos assustava porque ele falava nisso e ele tinha o privado mas a maior parte do tempo passava no público e às vezes também manifestava o desagrado dele em relação às ordens que tinha superiores do género deixar andar, depois as listas de espera para operar eram grandes e demoradas e muitas vezes a doença evoluía bastante naquele período de espera (...) a gente bem vê que há muitas crianças que muitas vezes precisam de cadeira de rodas e não têm, andam naquelas cadeira que nem são carrinhos de bebés nem são cadeiras de rodas nem são... E então eles o deixa andar é o mais barato para eles, para o ministério da saúde o mais barato é deixar</p>	<p>inadequação e capacidade de resposta do serviço público de saúde “ao longo destes anos havia sempre a hipótese da necessidade de se recorrer a uma cirurgia para corrigir isto e aquilo e sabíamos que as listas de espera eram muito grandes porque ele falava sempre num ano ou um ano e tal. Mas primeiro, não tivemos necessidade e depois pelo facto de pelo Pai ser funcionário público, ela teve direito á ADSE, e o prazo era mais pequeno (...) as listas de espera da ADSE são mais curtas como ele dizia, se nós tivéssemos que recorrer à cirurgia, mas no público ele dizia que era mais que um ano, no hospital que ele trabalhava na altura era mais que um ano a lista de espera o que nos assustava bastante porque a gente sabe que a doença dela apesar de ser lenta não há muita evolução. Se nós tivéssemos que</p>
--	--	--	---

		<p>andar e infelizmente é assim. E nós tivemos a sorte de podermos realmente, ela dar essa hipótese de ela andar a ser seguida no privado e nunca chegámos realmente a necessitar do público. (...) íamos marcar uma ressonância magnética: “olhe, dá mais jeito naquele dia”, e era naquele dia e naquela hora. Queremos uma radiografia, queria para aquele dia para aquela hora e era marcado para aquele dia, para aquela hora que nós pretendíamos.”</p>	<p>partir para a cirurgia podíamos hoje decidir uma coisa e quando chegássemos daqui por um ano o osso já estar totalmente diferente. E isso também assustava-nos muito, o facto de eventualmente termos que recorrer a cirurgia. Mas pronto, graças a Deus nunca foi preciso mas era uma coisa que nos assustava porque ele falava nisso e ele tinha o privado mas a maior parte do tempo passava no público e às vezes também manifestava o desagrado dele em relação às ordens que tinha superiores do género deixar andar, depois as listas de espera para operar eram grandes e demoradas e muitas vezes a doença evoluía bastante naquele período”, por outro lado, a comodidade e disponibilidade da oferta privada dava alguma segurança e garantia de resposta em tempo adequado</p>
--	--	---	---

			que os entrevistados sentem que através do serviço público não teriam.
P - NECESSIDADES DETECTADAS	P1 - Pontos fracos	P1: “Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim. Mas depois lá está a gente continuou, fomos falando, fomos ouvindo, procurando outras opções.”	Não houve da parte dos entrevistados qualquer indicação sobre necessidades que sentissem que teriam de ser colmatadas sobre a doença, exceto a postura clínica “Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim.” E a necessidade de alguma investigação clínica e social da doença.
Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO	Q1 - Intervenção social a partir da visão das famílias	Q1: “gostava que houvesse um estudo em que se tentasse associar de alguma forma a doença na infância ou nos primeiros momentos de vida, se esses medicamentos teriam algo em comum e que depois se	Em termos de intervenção o aspeto mais apontado pelo testemunho da família da Hannah prende-se principalmente com investigação. Investigação clínica que

		<p>pudesse recolher alguma conclusão. Não sabemos, ninguém sabe a origem e se calhar não há nenhum estudo comparável, não há nenhum estudo nesse sentido se há alguma toma de alguma medicação nos primeiros meses que depois condicione ou venha a contribuir para o surgimento dessa doença mais tarde. (...) ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim. (...) a H houve ali muitas fases em que ela não achava que a nossa decisão tinha sido a melhor, mas ela agora já está uma moça e já sabe que foi o melhor. Que custou, mas já passou e daqui por uns tempos já ninguém se lembra disso. Ela está a criar novos grupos de amizade no volley e que não sabem exatamente o historial da H e a H já é encarada como uma menina normal. Mesmo agora quando nós voltámos para a catequese de Lordelo, a maior parte deles até já nem</p>	<p>incida sobre as origens da doença e o estudo aprofundado de cada caso para se compreender a origem particular de cada diagnóstico. Uma investigação particular a cada caso diagnosticado, além de investigação profunda que acompanhe os desenvolvimentos científicos da doença uma vez que a postura da maioria dos clínicos de deixar andar não se traduz em melhorias da criança ou traz qualquer benefício “ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim.” Apesar de referir a crescente curiosidade por parte da comunidade científica nesta doença. Os entrevistados indicam também a necessidade de uma</p>
--	--	---	---

		<p>sabe. Lembram-se que a H passou por cadeira de rodas, outros nem sabem, não é? E além disso é uma menina normal sem aquele estigma que é a menina gordinha que andava na cadeira de rodas e não sei quantos, porque muita gente até achava que a H era uma deficiente, que tinha uma deficiência permanente. E não era. Entrevistado: Agora isso passou tudo e lá está os novos grupos de amizade, e notou-se isso no volley até de vez em quando até lá vem a chatear com o treinador para ele parar com a brincadeira porque aquele é muita brincadeira. Mas é isso, formam-se novos grupos e os novos grupos estão-se a formar sem o conhecimento dos problemas.”</p>	<p>sensibilização e preparação social para a doença e para com as necessidades da doença, uma vez que sentiram em algumas ocasiões que socialmente o facto de a Hannah andar em cadeira de rodas a excluiu e os pais estão a referir-se ao sítio onde menos esperavam essa exclusão como a catequese. Os pais sentem que é necessária sensibilização por parte da sociedade relativamente ao período de doença apesar de reconhecerem que hoje a Hannah não apresenta qualquer dificuldade de socialização.</p>
--	--	---	---

LV. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 10 – Tiago – Faro

<p>A - DOENTE</p>	<p>A1 - Descrição A2 - Perceções</p>	<p>A1: “eu sou o T, eu nasci em Otava porque os meus pais estiveram lá emigrados e estiveram lá durante onze anos e depois andei lá na escola francófona, nós vivíamos na parte francófona, eu só descobri essas partes mais adulto porque as fotografias que eu tinha da escola diziam école cadieux (...) eu tenho quarenta e dois anos. mas comecei a ter sintomas dito digamos aos cinco anos que me lembre e hoje tenho esta situação, e eu acho que isto até me dá força não é? Quando temos uma situação que... Não é desvantagem, mas se pudesse escolher não queria, não é? Nem queria ter problemas de saúde, mas ao ter, isto é, como eu digo aos meus amigos "Eu fui operado aos trinta e sete, e isto não se sabe os problemas de saúde que vou ter daqui a muitos anos, mas este será o menor dos meus problemas, portanto vamos lá operar, vamos avançar com isto que..." Pois em quarenta e dois anos pois, tenho uma vida; tenho duas filhas”</p>	<p>O entrevistado nº 10 é o primeiro caso não de cuidador. mas da perspetiva do doente. O entrevistado nº 10 é o Tiago, tem 42 anos, reside em Faro / Gambelas, nasceu em Otava, é filho de pais emigrantes que depois de alguns anos em França, seguiram para o Canadá onde o entrevistado nasceu e onde viveram onze anos. Em Otava o entrevistado residia na parte Francófona e andou na Escola Cadieux. Tem 42 anos, é casado há 15 anos e tem 2 filhas uma de 11 e uma de 5 anos. Idade em que começaram a surgir os primeiros sintomas da doença. Confessa que nunca teve muito interesse em procurar muitos pormenores sobre a doença como forma de autoproteção, não teria a doença se pudesse escolher, mas ao</p>
--------------------------	--	---	---

		<p>A2: “eu não sei pormenores porque também por um bocado de sistema de autodefesa a pessoa não quer saber, tipo já passou aquilo. É como as catástrofes, quando é de grande dimensão a pessoa ativa um mecanismo que deixa passar ao lado, aquilo não interessa. Não há nada que possa fazer então esqueci”</p>	<p>mesmo tempo, reconhece que a doença lhe trouxe uma outra força e as limitações apenas o deixaram mais consciente de si e das suas potencialidades.</p>
<p>B – FAMÍLIA</p>	<p>B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Resumo do núcleo familiar</p>	<p>B1: “Eu nasci no Canadá, os meus pais foram emigrantes (...) voltámos cá, quando voltamos para Portugal nós morámos desde sempre ali no Sítio da Falfosa (...) Começando pelo meu pai, o meu pai nasceu em quarenta e três, tem setenta e três anos, a vida dele foi construção civil, foi ser pedreiro, foi trabalhar cá em Portugal, aos dezasseis anos. Ele dizia, já sou pedreiro profissional digamos assim, já tinha tirado o curso da prática. Depois ele seguiu com dezoito anos, saiu de Portugal e foi dois anos para a Argentina, esteve uns sete ou oito anos na França e depois passou os onze no Canadá, nesse tempo que estive na França foi quando casou com a minha mãe</p>	<p>O pai do entrevistado nasceu em 43, tem 73 anos e a vida dele sempre foi ligada à construção civil trabalhando como pedreiro desde os 16 anos. Aos 18 emigrou para a Argentina onde viveu 2 anos, depois França onde viveu 7/8 anos, casou com a mãe do entrevistado em 1966 e depois foram para o Canadá onde o entrevistado nasceu e onde viveram 11 anos. A mãe era costureira, em França trabalhou numa fábrica e no Canadá fazia limpezas. O entrevistado nasceu em 1973, um ano antes do 25 de Abril, e em 78 o pai</p>

		<p>em sessenta e seis, e depois foram para o Canadá. E a construção seguiu-o. A minha mãe, pois, aprendeu o ofício de costureira cá, foi para a França trabalhou numa fábrica, eu sei que no Canadá trabalhou num hotel nas limpezas, depois eu nasci em setenta e três, um ano antes do vinte e cinco de abril, os meus pais estavam lá, mas tinham aqui casa em sessenta e oito. Depois foi na altura houve lá uma crise na França e o meu pai veio cá fazer a casa, diz ele que fez em três meses. E então, isto também é interessante, a pessoa nunca pergunta a nossa história, não é? Vai-se esquecendo, é o dia-a-dia é ter que chegar a horas e isto também... E então pronto foi isso, e depois... Eu o que me fez, pronto já disse que o meu pai trabalhava na área da construção civil e a minha mãe na parte do hotel das limpezas, e o que fez eles virem para Portugal mais cedo fui eu, por causa desta situação. Que isto estava mau, eles viam que eu não estava bem, viram lá vários médicos ou então também não, era num país estrangeiro, a minha mãe falava inglês, o</p>	<p>veio a Portugal 3 meses para construir com as suas próprias mãos a moradia da família na zona da Falfosa, Santa Bárbara de Nexe. Aos 5 anos começaram a surgir os primeiros sintomas da doença e os pais procuraram uma grande variedade de especialistas, a situação do entrevistado ia-se degradando, eram emigrantes, a mãe falava inglês, o pai falava francês, em Otava estas eram as duas línguas oficiais, mas mesmo sem limitações linguísticas no Canadá que é considerado um país de 1º mundo, não conseguiram fazer o diagnóstico do entrevistado. Hoje o entrevistado é casado há 15 anos, tem duas filhas uma de 11 e outra de 5 e vive num agregado familiar estável e em harmonia. A filha mais velha conhece as circunstâncias da doença, cresceu com elas, mas a filha mais nova nasceu após a</p>
--	--	--	--

		<p>meu pai falava mais francês, no Otava falavam-se as duas línguas oficiais que é a capital. E então foi por isso que vieram para Portugal e foi então que conhecemos o Dr. SM e tudo (...) Eu era muito novinho, sinceramente não me lembro porque eu era muito pequenino. Obviamente que estavam tristes, não é? Isto não alegra ninguém, mas não me lembro.”</p> <p>B4: “a minha filha fez cinco anos há dois meses (...) Sabem! A mais velha, a R não tem essa noção, ela é pequenina tem cinco anos não tem muita noção, aliás quando ela nasceu foi já depois da segunda operação, a mais velha tem essa noção porque ela viu as cicatrizes”</p>	segunda próteses e a sua tenra idade levam a que não tenha perceção de que o pai teve uma doença.
C - DIAGNÓSTICO	<p>C1 -Diagnóstico da doença</p> <p>C2 - Suspeitas de origem da doença</p> <p>C3 – Receção da doença</p>	<p>C1: “através do que eles me contaram, eles notaram que eu andava a coxear e que pedia colo, depois eu também fui sempre mais gordinho. Eu sei que eu vim para Portugal em fins de setenta e nove, tinha eu cinco anos e meio (...) num país desenvolvido não conseguiram diagnosticar a minha doença na altura, diziam que era excesso de peso, é obeso ou então... E</p>	O entrevistado era muito jovem quando começaram os primeiros sintomas da doença, tinha cinco anos e não se lembra de muito, mas pelo relato dos pais eles notaram que o Tiago tinha começado a coxear, pedia colo, mas era sempre atribuído ao seu excesso de peso. No

		<p>eu depois já não conseguia andar bem depois com as dores e os meus pais notaram uma diferença, mas vieram para Portugal e em setenta e nove, oitenta e cá é que fizeram o diagnóstico da minha doença que é a Legg-Calvé-Perthes (...) o que é interessante é que cá em Portugal é que me diagnosticaram esta doença, foi o médico o Dr. O que depois reencaminhou para o Dr. SM. O Dr. SM é que me acompanhou na infância e fez um bom trabalho. (...) Eu acho que o Dr. SM ainda tem consultório ali no Pé da Cruz, é um médico de Faro (...) foi esse médico, o Dr. SM que me diagnosticou a doença de Perthes e eu depois disso, eu lembro-me das consultas. Da primeira não me lembro, eu lembro-me que era uma voz muito calma, aquele médico que tinha uma voz muito calma, foi assim: quando eu estava na maca, quando ele fazia os movimentos na perna que os ortopedistas fazem isso que é para verem a rotação e em que estado é que está, tirar o raio-x, pronto o que me marcou foi o tirar o raio-x, foi todas aquelas coisas, depois tinha várias</p>	<p>Canadá os pais não conseguiram encontrar resposta e em 1979 com cerca de 5 anos sem soluções no Canadá os pais tentaram encontrar respostas em Portugal, regressaram “num país desenvolvido não conseguiram diagnosticar a minha doença na altura, diziam que era excesso de peso, é obeso ou então... E eu depois já não conseguia andar bem depois com as dores e os meus pais notaram uma diferença, mas vieram para Portugal e em setenta e nove, oitenta e cá é que fizeram o diagnóstico da minha doença que é a Legg-Calvé-Perthes”. A família regressou então ao país de origem para encontrar respostas. Encontraram-nas junto do Dr. SM médico ortopedista em Faro que foi sempre uma referência muito positiva para o entrevistado “foi uma referência que eu tive porque era aquela voz muito calma.”.</p>
--	--	---	---

		<p>consultas (...) foi uma referência que eu tive porque era aquela voz muito calma.”</p> <p>C2: “Eu acho que pode ser também genético porque o meu falecido avô já nos últimos anos queixava-se do joelho, a minha mãe também se queixa da anca, ela vai fazer sessenta e oito anos e então por exemplo o meu pai não sofre de ossos por exemplo, então acho que tem alguma coisa de genética aqui misturada. Mas no meu caso foi logo nas duas que também não percebo porquê, a maior parte dos casos é só numa, e olha que às vezes dava jeito ter uma para atenuar sei lá qualquer coisa.”</p>	<p>O entrevistado não tem conhecimento sobre as origens da doença, analisando o seu histórico familiar “Eu acho que pode ser também genético porque o meu falecido avô já nos últimos anos queixava-se do joelho, a minha mãe também se queixa da anca, ela vai fazer sessenta e oito anos e então por exemplo o meu pai não sofre de ossos por exemplo, então acho que tem alguma coisa de genética aqui misturada.”</p>
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	<p>D1 – Histórico da doença</p> <p>D2 - Médico / Hospital</p> <p>D3 - Tratamentos / Indicações</p> <p>D4 - Memórias / estórias da DLCP</p>	<p>D1: “eu ia às consultas e isso tudo e depois tive internado no Hospital de Faro, no antigo ainda, no hospital velhinho onde depois me apercebi o que me fizeram, eu lembro-me de estar lá, puseram-me deitado na cama, puseram-me com os pesos, deitado na cama com uns pesos nas pernas a esticar para baixo não sei quanto tempo, não sei quantos dias, não sei se foi uma</p>	<p>Já em Portugal e com 5 anos, o entrevistado tem boas memórias do médico que era uma referência positiva, tinha uma voz muito calma “fazia os movimentos na perna que os ortopedistas fazem isso que é para verem a rotação e em que estado é que está, tirar o raio-x,</p>

	<p>D5 – Percepções sobre a DLCP</p>	<p>semana, não me lembro. E depois, lembro-me de ir para a sala de operações, testarem-me a máscara de oxigénio, eu levava aquilo na brincadeira, eles brincavam comigo. E então era só para acabar de dizer isto, lembro-me de testarem a máscara e lembro-me de entrar por uma sala, uma sala onde fecharam as persianas e depois fiquei inconsciente, aquilo era uma anestesia geral. E pelo que eu percebi uns anos mais tarde e pelo que ouvi na internet é que foi o tal sangramento da cabeça do fémur e fazer o tratamento. Portanto, o Dr. SM não foi pela operação nessa idade porque havia meninos na altura e eu conheço aí pessoas aí fora que foram operadas novas e que tiveram que constantemente submeter-se a intervenções cirúrgicas por causa do tamanho dos ossos, do crescimento normal do corpo, e para as próteses acompanharem o tamanho do corpo, e foi a leitura que eu fiz. (...) a ideia que eu tenho e pelo que me explicaram é obrigar a haver mais circulação de sangue na articulação, na cabeça do fémur para criar</p>	<p>pronto o que me marcou foi o tirar o raio-x, foi todas aquelas coisas, depois tinha várias consultas”. O Tiago ia às consultas e recorda-se de ter estado internado no antigo Hospital de Faro a fazer tração e de ter sido operado, uma cirurgia que pelo que se recorda pode ter sido um sangramento da cabeça do fémur “tive internado no Hospital de Faro, no antigo ainda, no hospital velhinho onde depois me apercebi o que me fizeram, eu lembro-me de estar lá, puseram-me deitado na cama, puseram-me com os pesos, deitado na cama com uns pesos nas pernas a esticar para baixo não sei quanto tempo, não sei quantos dias, não sei se foi uma semana, não me lembro. E depois, lembro-me de ir para a sala de operações (...) a ideia que eu tenho e pelo que me explicaram é obrigar a haver mais</p>
--	-------------------------------------	---	--

		<p>mais cartilagem, é facilitar a circulação e como eu ainda tinha uma tenra idade o organismo facilita esse procedimento. E de facto isso permitiu viver assim muitos anos sem qualquer tipo de problema, pronto eu tive sempre alguma mobilidade mais reduzida que o normal, não é? Mas nunca senti isso, eu cresci numa infância do tipo hoje é consulta do Dr. SM, ah pronto que seca lá vem ele, aquela coisa assim de criança e de ir ao médico. Chegava lá e "então estás bem?" e tal e tudo estou bem, fazer raio-x, ah isto está de bom caminho e pronto. A ideia é o que ficou na mente e eu penso até dez, doze, treze anos não... por aí. Às tantas eu esqueci-me desta doença, vivi sem problema algum pois não tinha dores, não doía nada, eu até ajudava o meu pai a fazer a construção por exemplo, ao fim de semana era fazer de servente pedreiro, eu trabalhei na construção e então era fazer massa de betoneira, era fazer instalação eléctrica, pronto a minha formação é electrotécnica, engenharia e então nunca tive esses problemas. Quando entrei na Universidade, aqui na</p>	<p>circulação de sangue na articulação, na cabeça do fémur para criar mais cartilagem, é facilitar a circulação e como eu ainda tinha uma tenra idade o organismo facilita esse procedimento. E de facto isso permitiu viver assim muitos anos sem qualquer tipo de problema, pronto eu tive sempre alguma mobilidade mais reduzida que o normal, não é? Mas nunca senti isso, eu cresci numa infância do tipo hoje é consulta do Dr. SM, ah pronto (...) eu em criança não liguei muito a isto digamos assim, isto não me afetou, afetou no sentido de querer jogar à bola, ou de correr tanto como os outros e não conseguia, passei um bocado, mas eu também era um bocadinho mais gordinho, mas... isto é fazer um esforço de memória, é só por aí porque não é fácil. Como é que eu me sentia em relação a isto, não é? Em</p>
--	--	---	---

		<p>Penha quando fiz o curso, durante a praxe houve aquela.... portanto eramos a turma toda com a brincadeira dos telefones ao ombro para andar pelas ruas de Faro e eu notei aí que começou a doer a anca no lado direito por causa que tinha que avançar com a perna e tinha o colega da frente que não me deixava avançar com a perna e eu lembro-me que aí foi uma das alturas da vida que comecei a ter alguns problemas de dores. (...) eu em criança não liguei muito a isto digamos assim, isto não me afetou, afetou no sentido de querer jogar à bola, ou de correr tanto como os outros e não conseguia, passei um bocado, mas eu também era um bocadinho mais gordinho, mas... isto é fazer um esforço de memória, é só por aí porque não é fácil. Como é que eu me sentia em relação a isto, não é? Em criança isto era: “ah tem isto? Está bem”. Era aquela coisa, o médico explicou e eu sabia que tinha um problema nos ossos, era o doutor dos ossos que era o que eu lhe chamava na altura. E depois ainda em tenra idade, eu quando fui hospitalizado aqui no</p>	<p>criança isto era: “ah tem isto? Está bem”. Era aquela coisa, o médico explicou e eu sabia que tinha um problema nos ossos, era o doutor dos ossos que era o que eu lhe chamava na altura. E depois ainda em tenra idade, eu quando fui hospitalizado aqui no hospital velho, foi a situação dos pesos, e foi a situação de segurar a cabeça do fémur e depois estive um mês em casa engessado com as pernas abertas digamos assim, com uma tábua no meio que abria as pernas, eu tinha que usar sempre a arrastadeira, isto foi com cinco anos, cinco e meio, foi antes de entrar na escola primária. E quando foi um mês, que eu estive um mês lá e em um mês eu fiz seis anos, que eu festejei os anos no quarto, e com os brinquedos, eu vejo as fotos, só que eu via aquilo assim como uma brincadeira, aquilo na altura eu via aquilo</p>
--	--	---	---

		<p>hospital velho, foi a situação dos pesos, e foi a situação de segurar a cabeça do fémur e depois estive um mês em casa engessado com as pernas abertas digamos assim, com uma tábua no meio que abria as pernas, eu tinha que usar sempre a arrastadeira, isto foi com cinco anos, cinco e meio, foi antes de entrar na escola primária. E quando foi um mês, que eu estive um mês lá e em um mês eu fiz seis anos, que eu festejei os anos no quarto, e com os brinquedos, eu vejo as fotos, só que eu via aquilo assim como uma brincadeira, aquilo na altura eu via aquilo como uma brincadeira, é verdade na altura eu via naquilo uma brincadeira, até o facto depois de quando eu fui tirar o gesso eu perdi o andar, andei não sei quanto tempo, um mês ou assim em que eu queria andar e as pernas perderam a força, não é? Com músculo, quem tem o gesso pois tem que fazer fisioterapia, mas naquele tempo ou não puseram, ou os meus pais não sabiam, mas eu tinha e eu ... O meu pai naquela altura se soubesse que existia, não digo que precisasse, mas estava mesmo em baixo, e</p>	<p>como uma brincadeira, é verdade na altura eu via naquilo uma brincadeira, até o facto depois de quando eu fui tirar o gesso eu perdi o andar, andei não sei quanto tempo, um mês ou assim em que eu queria andar e as pernas perderam a força, não é? Com músculo, quem tem o gesso pois tem que fazer fisioterapia, mas naquele tempo ou não puseram, ou os meus pais não sabiam, mas eu tinha e eu ... O meu pai naquela altura se soubesse que existia, não digo que precisasse, mas estava mesmo em baixo, e depois eu perdi o andar, pois foi em maio que tirei o gesso e por isso em junho, julho, o Verão, e em setembro ou outubro voltei para a escola e comecei a escola, portanto tive uma recuperação rápida e andei normal, de facto fazia ginástica, a única diferença é que não corria tão bem como os outros, a</p>
--	--	---	--

		<p>depois eu perdi o andar, pois foi em maio que tirei o gesso e por isso em junho, julho, o Verão, e em setembro ou outubro voltei para a escola e comecei a escola, portanto tive uma recuperação rápida e andei normal, de facto fazia ginástica, a única diferença é que não corria tão bem como os outros, a preparação física eu não ... Depois nunca, como te hei-de dizer, isto nunca levantou, esta doença até me fez, digamos que me ajudou no sentido de poder tirar um curso na universidade. Porque eu na altura não queria ir à Universidade, não queria, não gostava, vou é trabalhar e quero é ganhar dinheiro, porque o que eu conhecia eu trabalhava como electricista e comecei a puxar cabo nas válvulas e era tudo e eu comecei a ter consciência que não tinha.... Digamos cabedal para aguentar aquele trabalho mais duro da vida, e depois também ah eu não vou para a Universidade porque não quero, mas e porque não? Os meus pais: “vai estudar e vai estudar” e então eu fui. E se não fosse esta doença eu acho que não teria insistido no curso que eu tirei porque a minha</p>	<p>preparação física eu não”. E o entrevistado assim se manteve em consultas de seguimento e vigilância até por volta dos 12 / 13 anos. Altura em que se esqueceu da doença, vivia a sua vida normal “esqueci-me desta doença, vivi sem problema algum pois não tinha dores, não doía nada, eu até ajudava o meu pai a fazer a construção por exemplo, ao fim de semana era fazer de servente pedreiro” Quando terminou a escolaridade obrigatória, o Tiago queria começar a trabalhar e seguir o ofício do pai “eu na altura não queria ir à Universidade, não queria, não gostava, vou é trabalhar e quero é ganhar dinheiro, porque o que eu conhecia eu trabalhava como electricista e comecei a puxar cabo nas válvulas e era tudo e eu comecei a ter consciência que não tinha... Digamos cabedal para aguentar</p>
--	--	---	---

		<p>área, é a área que eu gosto desde sempre, mas eu naquela altura do curso eu pensava, eu tenho que fazer o curso senão com esta doença, não tenho outra saída, tenho que tirar o curso porque não sei o meu futuro, volta e meia pois dói um bocadinho e a pessoa sente (...) Tinha cerca de dezoito ou dezanove anos nessa altura. E estou-me aqui a recordar que antes eu ia fazer os meus bailaricos, ia dançar aos dezasseis anos ia sair com os amigos nas motorizadas e entre os dezasseis e os dezanove anos lembro-me de andar muito nos bailaricos e eu dançava bem, mas havia volta e meia doía um bocadinho da esquerda, mas aquilo passava. Eram coisinhas dessas, mas levava a vida normal. Depois da questão da universidade, desse episódio aquilo depois também passou. Depois aos vinte e seis anos coisa assim tive uma crise de dor que eu pela primeira vez tive que tomar um analgésico. E comecei a ter consciência nessa altura que isto é um bocado limitado e que eu senti-me um bocado a piorar, mas depois passava. Casei-me aos vinte e oito anos com a</p>	<p>aquele trabalho mais duro da vida, e depois também ah eu não vou para a Universidade porque não quero, mas e porque não? Os meus pais: “vai estudar e vai estudar” e então eu fui. E se não fosse esta doença eu acho que não teria insistido no curso que eu tirei porque a minha área, é a área que eu gosto desde sempre, mas eu naquela altura do curso eu pensava, eu tenho que fazer o curso senão com esta doença, não tenho outra saída, tenho que tirar o curso porque não sei o meu futuro, volta e meia pois dói um bocadinho e a pessoa sente”. Já aos 16 anos quando ia dançar, sentia dores, e outro dos motivos que levaram o entrevistado a estudar prende-se também com o facto de ter percebido que teria acesso a um melhor ordenado e a menos trabalho físico se estudasse. Influenciado então pela sua</p>
--	--	---	--

		<p>minha esposa. E depois em dois mil e sete é que foi um ano que começou digamos, a luzinha vermelha a acender. As dores apareceram, eu acompanhei ali uma obra, estive ali cerca de doze horas de pé durante o dia, portanto era das oito até quase às oito da noite, era no Verão que os dias são grandes, eram dias com muitas horas de pé, e eu ali comecei a sentir isto a doer e eu lembro-me depois de chegar cá a casa ao fim de semana e não me podia quase mexer. E esta doença é articulação que começa a ficar estragada e quando arrefece é que dói mais, ao acordar de manhã é que dói mais, depois de começar a aquecer deixa de doer. Ainda em dois mil e sete houve outras coisas interessantes a acontecer, dois mil e sete marcou-me porque foi o ano em que fui fazer a minha consulta, porque o Dr. SM acompanhou-me sempre até aí, mas depois as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas e então quando me falaram no hospital de Santana da Parede, ali em</p>	<p>condição física e apoio dos pais o Tiago entrou na Universidade do Algarve para o curso de Engenharia Eletrotécnica que confessa que se não fosse pela doença e reduzida resistência física não teria concluído os estudos devido à exigência do curso. Durante a universidade ia tendo alguns episódios de dor, que se foram agravando até aos 26 anos ter uma forte crise de dor em que pela primeira vez teve que tomar um analgésico. Foi um alerta “comecei a ter consciência nessa altura que isto é um bocado limitado e que eu senti-me um bocado a piorar, mas depois passava.”. Aos 28 anos casou-se com a esposa e em 2007 estava a trabalhar como engenheiro eletrotécnico numa obra cujo trabalho o obrigava a acompanhar a obra durante cerca de 12 horas seguidas, sempre em pé. Nessa altura o entrevistado</p>
--	--	--	--

		<p>arredores de Lisboa que é um hospital ortopédico e então consegui ter lá uma consulta. Tive lá uma consulta, fui lá, o Dr. LC que depois foi a equipa dele que me operou e foi no dia seis do sete de dois mil e sete, fui lá à consulta e então vai lá tirar o raio-x, viu o raio-x, viu as minhas ancas e "ok, é para operar, você está nas boxes" foi o termo que ele utilizou, você está nas boxes, então e quando é que quer ser operado? E eu assim: "Eu operado? Eu não quero ser operado" foi logo assim, "Está bem, volte daqui a seis meses". Por acaso uma pessoa, eu gostei muito dele, um médico com quem houve uma certa empatia. E eu de facto, eu estava um bocado em baixo e, entretanto conheci ainda um outro cá (ortopedia) e foi diferente. Depois, porque eu fui depois perguntar a opinião da operação, se ia ser operado ou não e disseram-me pois você não há de ficar como isto, não sabe se fosse mais cedo isto das necroses, não há tratamento e então em dois mil e sete, em Julho, depois voltei lá em Janeiro de dois mil, chegasse lá, ele olha para mim e eu estava um bocado</p>	<p>recorda que “eu ali comecei a sentir isto a doer e eu lembro-me depois de chegar cá a casa ao fim de semana e não me podia quase mexer.” Em 2007 houve um ponto de viragem “dois mil e sete marcou-me porque foi o ano em que fui fazer a minha consulta, porque o Dr. SM acompanhou-me sempre até aí, mas depois as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas e então quando me falaram no hospital de Santana da Parede, ali em arredores de Lisboa que é um hospital ortopédico e então consegui ter lá uma consulta. Tive lá uma consulta, fui lá, o Dr. LC que depois foi a equipa dele que me operou”. Apesar da resistência inicial, o estado avançado do desgaste e a interferência que a doença já tinha na sua</p>
--	--	--	---

		<p>dorido, e entretanto eu tomava Felden, medicação para as dores, o Felden e eu tomei, se há coisa que sei são os nomes da medicação, e então tomava o Felden e depois tive que mudar para o Voltaren porque já não me fazia efeito, o Voltaren sempre eram mil miligramas todos os dias, eu lembro-me que em dois mil e sete foi a minha operação eu não quis, em Janeiro de dois mil e oito cheguei lá, ele olhou para mim "Ah você ainda é um gajo novo, vem daqui a seis meses", e só em dois mil e oito é que eu aceitei ser operado às duas ancas porque a minha situação é bilateral. Em meados de dois mil e oito, exatamente, depois ainda fui a uma consulta no início de dois mil e nove e onde eu na Páscoa, aliás eu fui sempre operado nas Páscoas, na Páscoa de dois mil e nove a primeira operação à anca esquerda e na Páscoa de dois mil e dez à direita. Fui operado há cinco e seis anos atrás. Fui fazer uma artroplastia total da anca que é uma substituição da cabeça do fémur, a prótese pus duas próteses. (...) puseram-me aqui duas próteses para</p>	<p>qualidade de vida afetando todos os parâmetros da sua vida e a já dependência de fortes analgésicos, quando 6 meses depois regressou à consulta “só em dois mil e oito é que eu aceitei ser operado às duas ancas porque a minha situação é bilateral.”. Operação essa que era a substituição completa do osso do fémur em titânio, uma artroplastia total da anca “eu fui sempre operado nas Páscoas, na Páscoa de dois mil e nove a primeira operação à anca esquerda e na Páscoa de dois mil e dez à direita. Fui operado há cinco e seis anos atrás. Fui fazer uma artroplastia total da anca que é uma substituição da cabeça do fémur, a prótese pus duas próteses. (...) Quando eu fui operado, no dia a seguir à primeira operação é que eu tomei consciência, na perna ainda a doer e a outra que já não doía nada, é que eu pensei</p>
--	--	--	---

		<p>jovens que chamam próteses para jovens, diz que o desgaste disto que era até ao final da vida, pelo menos foi o que ele me disse e também pronto já estou há cinco, seis anos e se me sinto bem... (...) mas até eu ser operado eu acho que aprendi a conviver com estas dores, que ao fim ao cabo. Quando eu fui operado, no dia a seguir à primeira operação é que eu tomei consciência, na perna ainda a doer e a outra que já não doía nada, é que eu pensei epá ... Eu aguentava esta dor... Mesmo, isto para mim já era normal, que eu não conhecia outra coisa, não é? E caramba quando é que é a segunda operação? Quero ser já operado, e estive um ano a seguir à espera até que depois, entrava sempre no Domingo de Páscoa no Hospital na quarta-feira antes ligavam-me "Está aqui uma vaga, quer vir ser operado?" E eu respondia logo eu quero, pois, mas só há esse dia tem que ser sempre na Páscoa? E então entrava ao domingo à tarde, a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava... Quando aquilo lá dentro, a minha família se foi embora, a minha mulher</p>	<p>epá ... Eu aguentava esta dor... Mesmo, isto para mim já era normal, que eu não conhecia outra coisa, não é? E caramba quando é que é a segunda operação? Quero ser já operado, e estive um ano a seguir à espera até que depois, entrava sempre no Domingo de Páscoa no Hospital (...) a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava... Quando aquilo lá dentro, a minha família se foi embora, a minha mulher se foi embora, a minha mulher ficou lá, sempre a dar-me apoio, mas quando eu me vi lá e estou lá, e epá, amanhã de manhã vou para a faca, não é? E depois não posso voltar atrás que era aquela coisa, a situação da operação, eu quero ser operado, mas depois não posso voltar atrás, mas depois de ter feito já não pude voltar atrás não é? Essa é uma, mas depois sente-se melhor (...) fui</p>
--	--	--	--

		<p>se foi embora, a minha mulher ficou lá, sempre a dar-me apoio, mas quando eu me vi lá e estou lá, e epá, amanhã de manhã vou para a faca, não é? E depois não posso voltar atrás que era aquela coisa, a situação da operação, eu quero ser operado, mas depois não posso voltar atrás, mas depois de ter feito já não pude voltar atrás, não é? Essa é uma, mas depois sente-se melhor, eu digo uma coisa, eu hoje e vou comparar eu estou a ver ali a escada e eu subo para aquele telhado para limpar ali as folhas, eu faço muito mais coisas que fazia antes, a única coisa que não posso fazer é cruzar a perna, por exemplo, esta ainda consigo fazer assim, mas o outro pronto, a mobilidade custa. E então quando fiz a fisioterapia nos primeiros dias, eu ah não consigo cruzar a perna, eles disseram que eu não ia conseguir, mas pronto. É assim, conclusão disto tudo eu acho que a gente deve adiar ao máximo a operação aqui à anca, é sempre uma coisa que não é natural e também hoje há tecnologias que não havia há trinta anos. Eu antes de ser operado eu ia à net e via aqueles</p>	<p>operado numa segunda-feira de manhã e depois, no outro sábado é que tinha alta e passado uma semana, depois aquilo foi em Lisboa e tive que passar lá uns dias lá em Lisboa, salvo erro uns quinze dias exato até para tirar os pontos e daí é que vim para o Algarve. Vim de carro, sentado nem foi de ambulância nem nada, no principio até ficámos preocupado e será que é melhor em ambulância e tal, mas depois como me sentia bem sentado, pois vim sentado e à segunda operação para mim aquilo já era como ir tomar café, era mais despachem-se, mas é já com isso que eu quero é ficar bom e tenho mais que fazer, mesmo assim.”. Após a primeira cirurgia, o entrevistado ficou 3 meses de baixa “E depois pronto, estive em meados de abril, apanhou o maio, o junho e o julho depois acabou a baixa, depois ia ao médico lá</p>
--	--	--	--

		<p>tratamentos sei lá de magnetismo e etc não sei se aquilo resulta, mas eu no meu caso nem conseguia fazer isso porque tinha as necroses todas avançadas, o médico dizia: "Tens que ser já operado que senão isso parte-se e ficas aí com" a meter-me medo na altura. Mas hoje eu estou feliz. Já que me calhou na rifa isto, tenho que conviver. Eu no fundo, a minha vida é com a doença pois. (...) eu depois estive três meses de baixa depois de cada operação (...) fui operado numa segunda-feira de manhã e depois, no outro sábado é que tinha alta e passado uma semana, depois aquilo foi em Lisboa e tive que passar lá uns dias lá em Lisboa, salvo erro uns quinze dias exato até para tirar os pontos e daí é que vim para o Algarve. Vim de carro, sentado nem foi de ambulância nem nada, no principio até ficámos preocupado e será que é melhor em ambulância e tal, mas depois como me sentia bem sentado, pois vim sentado e à segunda operação para mim aquilo já era como ir tomar café, era mais despachem-se mas é já com isso que eu quero é ficar</p>	<p>para ver se estava tudo bem em agosto, tive férias e depois voltava ao trabalho. Eu durante a recuperação, depois de tirar os pontos cá no fim do mês, eu depois comecei a fazer fisioterapia que eu acho que foi importantíssimo.” Além da fisioterapia, o entrevistado criou em casa todas as condições para o pós-operatório, transformando a casa numa verdadeira enfermaria tendo inclusivamente feito obras para melhorar não as acessibilidades uma vez que reside numa moradia, mas para ajustar toda a casa às suas necessidades. Tinha também que fazer uma injeção, frequentava ocasionalmente as piscinas “depois fazia piscinas, na altura os meus pais tinham um apartamento em Quarteira que tinha piscina comum e então foi onde eu fiz a minha parte de treinar e isso tudo.” e começou a fazer fisioterapia</p>
--	--	---	--

		<p>bom e tenho mais que fazer, mesmo assim. E depois pronto, estive em meados de abril, apanhou o maio, o junho e o julho depois acabou a baixa, depois ia ao médico lá para ver se estava tudo bem em Agosto, tive férias e depois voltava ao trabalho. Eu durante a recuperação, depois de tirar os pontos cá no fim do mês, eu depois comecei a fazer fisioterapia que eu acho que foi importantíssimo. O mundo da fisioterapia e o mundo da ortopedia são dois mundos completamente aparte, e eu digo isto porque haviam coisas que um dizia é isto e o outro dizia ah não é preciso, o ortopedista dizia ah não é preciso fisioterapia, o fisioterapeuta dizia ah eles não percebem nada disto, isto é o nosso mundo, são os músculos e eles não percebem nada disto. Portanto são dois mundos completamente diferentes, são competentes nas áreas deles, mas são campos completamente diferentes, mas o corpo é nosso. (...)</p> <p>Foi do tipo, eu estava aqui, e depois os meus amigos começaram... ah então não vais fazer fisioterapia? E</p>	<p>“Ia lá dia sim dia não, aquilo era o meu trabalho, o meu emprego, ainda por cima estava de baixa e tudo, ainda por cima já conduzia o carro com as canadianas, depois, quando podia andava aqui a pé, fiz mesmo aquele esforço, eu tenho reparado isto, isto era como uma missão, o meu objetivo, quero ultrapassar isto, eu vou lutar e vou ultrapassar esta situação, e enquanto não ultrapassava esta situação, quanto melhor preparado estiver melhor fica. Ia lá fazia os exercícios, punham aquelas mangas para estimular os músculos tipo choques elétricos, e depois com os exercícios que eu nem sabia o queram, depois no fim é que soube que era fisioterapia, que a fisioterapeuta mexia na perna esticava a perna, ficavam os músculos todos esticados, depois no princípio doía porque isto estava tudo</p>
--	--	---	--

		<p>eu dizia nah o médico disse que não era preciso, eu nunca fui muito de exercício físico, nem de ginásio nem de coisa nenhuma, ia às vezes às piscinas, mas o médico é que sabia, mas eles diziam-me ah quando eu parti a perna se não fosse a fisioterapia levava muito mais tempo para recuperar, eu se fosse a ti ia. E eu pensei, olha lá vou a uma consulta. Marquei e sim senhor. Ia lá dia sim dia não, aquilo era o meu trabalho, o meu emprego, ainda por cima estava de baixa e tudo, ainda por cima já conduzia o carro com as canadianas, depois, quando podia andava aqui a pé, fiz mesmo aquele esforço, eu tenho reparado isto, isto era como uma missão, o meu objetivo, quero ultrapassar isto, eu vou lutar e vou ultrapassar esta situação, e enquanto não ultrapassava esta situação, quanto melhor preparado estiver melhor fica. Ia lá fazia os exercícios, punham aquelas mangas para estimular os músculos tipo choques elétricos, e depois com os exercícios que eu nem sabia o queram, depois no fim é que soube que era fisioterapia, que a</p>	<p>atrofiado. E cada vez senti cada vez mais forças na perna. (...) depois andava com as duas canadianas, eu queria era andar sempre aqui a pé na rua lá está, depois conforme ia ganhando mais confiança, acho que a fim de um mês ou assim depois já tinha que andar só com uma canadiana. Aí nessa fase já andava a pé aqui pela rua, ia até ali à ponta e depois comecei a fazer a fisioterapia, depois já ia sozinho, tinha que ser autónomo e ia até à fisioterapia, acho que andei na fisioterapia até fazer os três meses, aquilo eram trinta sessões vezes dois, era isso, dava dois meses. Aquilo eram vinte e cinco ou trinta sessões, ia lá dia sim, dia não, portanto às segundas quartas e sextas, ia sempre de manhã e aquilo tornou-se no meu novo objetivo de vida porque a pessoa nesses momentos, eu senti-me um bocadinho</p>
--	--	--	---

		<p>fisioterapeuta mexia na perna esticava a perna, ficavam os músculos todos esticados, depois no princípio doía porque isto estava tudo atrofiado. E cada vez senti cada vez mais forças na perna. Nos primeiros dias tinha que dormir no lado contrário de onde tinha sido operado, não é? (...) a fisioterapia é muito importante, acho que é importante para tudo, mesmo para o nosso dia-a-dia, para recuperar de qualquer situação física, é importante. Eu a ideia que tinha era que depois de uma operação faz-se fisioterapia, mas eu acho que antes disso é importante porque nós criamos vícios físicos no sentar da cadeira ou do carro ou na secretária, as crianças sempre fazem mais algum movimento extra, não é? Mas eu agora ultimamente, é casa trabalho, dou uma voltinha a pé, fui à Disney andei lá o tempo todo, não doeu nada nem no caminho, nada, nem eu pensei nisso. (...) Consegui usufruir. Foi a primeira grande viagem, não, foi a segunda a primeira foi a Londres há quatro anos. E de facto, exato, consegui usufruir. Consegui usufruir. Depois a</p>	<p>vulnerável e a pensar como é que isto vai ficar? Isto na primeira operação. (...) a fisioterapia é muito importante, acho que é importante para tudo, mesmo para o nosso dia-a-dia, para recuperar de qualquer situação física, é importante. Eu a ideia que tinha era que depois de uma operação faz-se fisioterapia, mas eu acho que antes disso é importante” Entre a primeira cirurgia e a segunda ainda utilizou uma palmilha, que entretanto após a segunda cirurgia percebeu que a doença lhe tinha trazido sequelas nos pés, mas após a recuperação da segunda cirurgia o entrevistado diz que sente como se tivesse ganho uma segunda oportunidade de vida “Na altura até subi o farol, é que sabe, eu trabalho na Marina de Vilamoura e nós lá temos o farol que tem lá umas escadas e eu até subi aquilo antes da operação e a seguir</p>
--	--	---	---

		<p>acrescentar a isto é que desde há dois anos é que estou a usar umas palmilhas porque descobri que tinha os pés chatos, tive sempre os pés chatos e o pé esquerdo está mais, tenho umas palmilhas para corrigir a questão por exemplo, eu andei a vida toda digamos assim, até aos trinta e sete anos sempre com o problema nas ancas e isso condicionou o resto dos pés e assim o pé esquerdo... e agora estou a usar umas palmilhas e estou-me a adaptar um bocado àquilo há dois anos (...)</p> <p>E depois andava com as duas canadianas, eu queria era andar sempre aqui a pé na rua lá está, depois conforme ia ganhando mais confiança, acho que a fim de um mês ou assim depois já tinha que andar só com uma canadiana. Aí nessa fase já andava a pé aqui pela rua, ia até ali à ponta e depois comecei a fazer a fisioterapia, depois já ia sozinho, tinha que ser autónomo e ia até à fisioterapia, acho que andei na fisioterapia até fazer os três meses, aquilo eram trinta sessões vezes dois, era isso, dava dois meses. Aquilo eram vinte e cinco ou trinta sessões, ia lá dia sim, dia</p>	<p>fui lá testar e o sentimento foi de estou novo” com hipótese de usufruir da sua família, de desenvolver projetos pessoais que antes devido às limitações da doença não o permitiam, relembra com muita emoção o dia em que conseguiu passear na praia de Faro de mãos dadas com a filha mais velha e com a filha mais nova a caminho e relembra o facto de ter começado a conseguir usufruir da vida “fui à Disney andei lá o tempo todo, não doeu nada nem no caminho, nada, nem eu pensei nisso. (...) Consegui usufruir. Foi a primeira grande viagem, não, foi a segunda a primeira foi a Londres há quatro anos. E de facto, exato, consegui usufruir. Consegui usufruir.”.</p>
--	--	--	---

		<p>não, portanto às segundas quartas e sextas, ia sempre de manhã e aquilo tornou-se no meu novo objetivo de vida porque a pessoa nesses momentos, eu senti-me um bocadinho vulnerável e a pensar como é que isto vai ficar? Isto na primeira operação. Depois houve aí um momento em que eu senti qualquer coisa, enquanto o músculo não cria força as peças pois, andam aqui em impacto, não é? Então não era bom os saltos por causa dos impactos, mas o que eu sinto é que tinha que ter uma estrutura mais forte e tinha que fazer exercício físico e por isso ainda melhor. Então, na altura quando senti qualquer coisa liguei logo ao médico e estava em pânico, doutor, aconteceu-me isto e será que é normal? E o doutor dizia: claro que é normal, mas você quando se põe de pé, sente alguma coisa? Não. Ah então isso está bom, não se preocupe. Mas não dizia isto de má vontade pelo contrário, ele por acaso era espetacular, tive muita sorte em encontrar aquele médico. Bem, então ia fazer a fisioterapia e notava melhoras de semana a semana. Também houve uma altura em que</p>	
--	--	--	--

		<p>me senti cansado, sentia-me cansado de ir todos os dias ou dia sim, dia não, mas depois pensei, vá, isto é para descansar, faz de contas que estás aqui num estágio como quem vai jogar futebol, é como se estivesses aqui a preparar para o jogo da seleção, e de facto ajudou. Eu lembro-me que depois em agosto no trabalho, não tinha a força a andar que não tinha a força toda no músculo, e depois fazia piscinas, na altura os meus pais tinham um apartamento em Quarteira que tinha piscina comum e então foi onde eu fiz a minha parte de treinar e isso tudo. (...) enquanto estava à espera da segunda operação que tive que usar uma palmilha na perna que faltava operar porque estava mais curta, estava mais desgastada não era? Eu era bilateral e puseram a prótese numa e depois de um ano porque o médico disse que tinha que haver no mínimo seis meses de intervalo entre cada anestesia geral e no meu caso demorou um ano, mas por minha vontade tinha sido logo no mês seguinte, mas levou um ano. Na altura até subi o farol, é que sabe, eu</p>	
--	--	--	--

		trabalho na Marina de Vilamoura e nós lá temos o farol que tem lá umas escadas e eu até subi aquilo antes da operação e a seguir fui lá testar e o sentimento foi de estou novo”	
E - LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o período da doença	E1: ” uma vez uns meses antes de ter sido operado de pular uma cerca no Vilamoura ténis, tinham uma cerca de madeira tratada a fazer de muro na vedação mas aquilo era baixinho era só levantar a perna, eu conseguia fazer isso mas conforme bato com o pé no chão ... senti ... epá um impacto que doeu e bem, depois ia pelo caminho, estava arrefecido, depois para almoçar aquilo foi da parte da manhã e depois para me levantar do almoço? Ui era assim ... pronto... ok ... vamos lá a ver se aquece para andar. Almoçava, saía da mesa do almoço e no fim já sentia ... parecia que o osso já tinha aumentado o tamanho, tinha que encontrar a posição certa para me sentar e depois para me levantar... (...) E só a questão do cruzar a perna, por exemplo, o médico até disse que eu tinha boa mobilidade, eu agora estou a aqui com calças de ganga	A doença trouxe ao entrevistado uma série de limitações que foram sendo descortinadas ao longo de toda a entrevista. Os episódios de dor que o foram acompanhando ao longo de toda a sua vida até à recuperação final da última prótese acarretaram várias limitações físicas e pessoais ao longo da sua vida. Não só nas atividades diárias como “pular uma cerca no Vilamoura ténis, tinham uma cerca de madeira tratada a fazer de muro na vedação mas aquilo era baixinho era só levantar a perna, eu conseguia fazer isso mas conforme bato com o pé no chão ... senti ... epá um impacto que doeu e bem” mas não só, o entrevistado conta que no

		<p>mas por exemplo o calçar as meias, eu quando não tenho as calças consigo levantar melhor a perna e se for umas meias mais largas consigo, ou então para facilitar utilizo uma calçadeira do IKEA, daquelas tipo velho porque havia, na primeira operação haviam uns mecanismos de por a meia, aquilo eram uns fios para puxar, comprámos uma coisa com uma garra aquilo parecia que eu tinha, estava na terceira idade pronto, e eu pensava, eu vou ter de usar isto o resto da vida? Não pode ser, vou ter que arranjar uma maneira... A calçadeira do IKEA é muito prática e depois como até uso mais calças de ganga eu para atar os cordões pois eu agora estou um bocadinho mais gordinho tenho um bocadinho mais de dificuldade, mas faço assim e depois... Portanto tenho agilidade suficiente para esta situação, os médicos diziam: “tem uma boa mobilidade” e eu também dizia pois caramba, eu não tenho ainda nem quarenta anos. (...) descobri que tinha os pés chatos, tive sempre os pés chatos e o pé esquerdo está mais, tenho umas palmilhas para corrigir</p>	<p>apogeu dos episódios de dor não conseguia acompanhar a sua família em atividades rotineiras e só queria estar no sofá em silêncio para descansar, não conseguia ajudar a esposa e as suas limitações físicas faziam com que não tivesse a possibilidade de desenvolver projetos pessoais, nem os mais simples como limpar o jardim da sua casa. A par destas limitações o entrevistado revela que mesmo com uma avaliação clínica de boa mobilidade mas ainda há atividades que não consegue fazer “E só a questão do cruzar a perna, por exemplo, o médico até disse que eu tinha boa mobilidade, eu agora estou aqui com calças de ganga mas por exemplo o calçar as meias, eu quando não tenho as calças consigo levantar melhor a perna e se for umas meias mais largas consigo, ou então para</p>
--	--	--	---

		<p>a questão por exemplo, eu andei a vida toda digamos assim, até aos trinta e sete anos sempre com o problema nas ancas e isso condicionou o resto dos pés (...) Tenho uma diferença de três ou quatro milímetros, mas o médico, tenho que aqui um raio-x e o que eu percebi foi que tenho aqui este osso uns dois ou três milímetros mais curto que o outro. O médico disse que em dez pessoas, sete têm assimetrias nos membros inferiores. (...) eu por exemplo ia a Quarteira, ali no calçadão, eu não conseguia ir e voltar a pé. Começava-me a doer e eu dizia: “vamos lá parar aqui no café numa esplanada”, sentia dores, e depois arrefecia ui e para me levantar? Tinha que fazer aquela preparação psicológica para me levantar que já não conseguia. E depois nos almoços, portanto, um ano antes de ser operado é que eu senti mesmo aquilo a estragar-se, a ir abaixo, sentia-se que de mês para mês tinha mais dores, mais dificuldade e eu tomava todos os dias medicação, eu aliás até tomava Felden e Voltaren já no fim, que o médico até me perguntou</p>	<p>facilitar utilizo uma calçadeira do IKEA (...)tenho umas palmilhas para corrigir a questão por exemplo, eu andei a vida toda digamos assim, até aos trinta e sete anos sempre com o problema nas ancas e isso condicionou o resto dos pés (...) Tenho uma diferença de três ou quatro milímetros, mas o médico, tenho que aqui um raio-x e o que eu percebi foi que tenho aqui este osso uns dois ou três milímetros mais curto que o outro.” E por outro lado a administração prolongada de analgésico pode ter acarretado alguns riscos “eu tomava todos os dias medicação, eu aliás até tomava Felden e Voltaren já no fim, que o médico até me perguntou você já deve ter uma úlcera, mas eram assim umas azias por causa dessa medicação que eu tomei, porque a pessoa toma uma medicação e não faz tanto efeito e eu</p>
--	--	--	---

		<p>você já deve ter uma úlcera, mas eram assim umas azias por causa dessa medicação que eu tomei, porque a pessoa toma uma medicação e não faz tanto efeito e eu depois tipo qual alginat, o alginat dava-me sono, o voltaren retém mais líquidos, aquela sensação pronto, é só para estragar. “</p>	<p>depois tipo qual alginat, o alginat dava-me sono, o voltaren retém mais líquidos, aquela sensação pronto, é só para estragar.“</p>
<p>F - RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença no cuidador</p>	<p>F1: “havia lá uma janela que eu ia lá no princípio e ia com a cadeira de rodas, porque lá dentro era com a cadeira de rodas, tinha as canadianas, mas andava lá era com a cadeira de rodas e naquela janelinha é que era o cantinho onde eu olhava o mar e só pensava era o que será que vai acontecer? Aqueles momentos em que questionava o que será que vinha depois? Isto na primeira operação. E até tirei depois uma fotografia a mim mesmo, uma selfie. Uma selfie reflexiva. E depois voltei a tirar uma selfie já bom e tipo estive aqui. E às vezes estou a ver fotos e já nem me lembrava de certas coisas porque é mesmo assim, por um lado a pessoa acaba por se esquecer talvez um pouco por defesa quer é esquecer, mas por outro lado,</p>	<p>Enquanto criança o entrevistado não dava muita importância à doença, seguia as suas rotinas e tinha consultas anuais com o Dr. Dos ossos como chamava o seu ortopedista “nunca tive problemas por causa desta doença em relação a seja o que fosse, só que não podia era jogar à bola era sempre o defesa ou o guarda redes, queria correr mais um bocadinho e lá forçava mais um bocado, bolas. Às vezes querer andar e estar doído”. Foi quando a doença começou a trazer episódios de dor com implicações diretas na sua qualidade de vida que o entrevistado começou a ter que</p>

		<p>quando olha aquilo vê que aquilo faz parte da história, da história pessoal porque afinal eu passei por isto. Não te esqueças nunca que passaste por isto e hoje estou melhor. Isto é verdade, hoje estou melhor, e é o que interessa. (...) isto tem-me feito parar e refletir um bocado nestas coisas e se calhar isto às vezes até me ajuda a ser uma pessoa melhor, não sei te explicar melhor o porquê, mas só o facto de a gente pensar que passou por tanto, mas eu acho que às vezes eu penso, se te dessem a escolher ou se pudesses tiravas isto da tua vida? Eu sinceramente acho que não. Não, não, espera aí que isto faz parte de mim. Acho que esse ponto é o ponto ideal o perceber que isto que está aqui faz pare de mim, eu é que passei por isto em todo o meu percurso de vida, desde a minha infância no Canadá, faz-me lembrar episódios da minha vida, faz-me lembrar por exemplo quando fui explicar à minha esposa o que eu tinha... Porque nós começamos a namorar em noventa e cinco, casámos em dois mil e um e eu naquele receio sem saber se conto ou não</p>	<p>levar bem a sério a sua doença e a refletir sobre ela. Quando colocou a sua primeira prótese o entrevistado confessou-se nervoso “a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava... Quando aquilo lá dentro, a minha família se foi embora, a minha mulher se foi embora” o que o obrigou a fazer uma pausa e uma reflexão ““havia lá uma janela que eu ia lá no princípio e ia com a cadeira de rodas, porque lá dentro era com a cadeira de rodas, tinha as canadianas, mas andava lá era com a cadeira de rodas e naquela janelinha é que era o cantinho onde eu olhava o mar e só pensava era o que será que vai acontecer? Aqueles momentos em que questionava o que será que vinha depois? Isto na primeira operação. E até tirei depois uma fotografia a mim mesmo, uma selfie. Uma selfie reflexiva. E depois</p>
--	--	---	--

		<p>conto, este é um aspeto que ... quando lhe contei ela até aceitou muito bem e disse ah é só isso? E eu ... fiquei aliviado porque aquilo nos primeiros tempos era duro para mim, é verdade eu nunca tive problemas por causa desta doença em relação a seja o que fosse, só que não podia era jogar à bola era sempre o defesa ou o guarda redes, queria correr mais um bocadinho e lá forçava mais um bocado, bolas. Às vezes querer andar e estar doído também em certas alturas mais avançadas, enfim, mas por isso eu brinco com isto. Isto é uma doença rara mas não é aquela doença que deita a pessoa abaixo.“</p>	<p>voltei a tirar uma selfie já bom e tipo estive aqui. (...) Não te esqueças nunca que passaste por isto e hoje estou melhor. Isto é verdade, hoje estou melhor, e é o que interessa.” E aceita a doença como parte integrante do seu percurso e história de vida “se te dessem a escolher ou se pudesses tiravas isto da tua vida? Eu sinceramente acho que não. Não, não, espera aí que isto faz parte de mim. Acho que esse ponto é o ponto ideal o perceber que isto que está aqui faz parte de mim, eu é que passei por isto em todo o meu percurso de vida, desde a minha infância no Canadá, faz-me lembrar episódios da minha vida (...) eu brinco com isto. Isto é uma doença rara mas não é aquela doença que deita a pessoa abaixo.”</p>
G - RELAÇÕES SOCIAIS	G1 - Impactos da doença na vida social do doente	G1: “tinha que encontrar a posição certa para me sentar e depois para me levantar... os colegas assistiam	Em termos sociais além de pequenos constrangimentos e situações de algum

		<p>a isso claro, os colegas assistiam... (...) Eles não me apoiam neste sentido porque vêm que eu encaro isto de uma maneira leve. Porque pronto na empresa toda a gente sabe que eu tenho isto, não tenho nenhuma restrição. (...) Quando entrei na Universidade, aqui na Penha quando fiz o curso, durante a praxe houve aquela.... portanto eramos a turma toda com a brincadeira dos telefones ao ombro para andar pelas ruas de Faro e eu notei aí que começou a doer a anca no lado direito por causa que tinha que avançar com a perna e tinha o colega da frente que não me deixava avançar com a perna e eu lembro-me que aí foi uma das alturas da vida que comecei a ter alguns problemas de dores. (...) quando fui explicar à minha esposa o que eu tinha... Porque nós começamos a namorar em noventa e cinco, casámos em dois mil e um e eu naquele receio sem saber se conto ou não conto, este é um aspeto que ... quando lhe contei ela até aceitou muito bem e disse ah é só isso? E eu ... fiquei aliviado porque aquilo nos primeiros tempos era duro para</p>	<p>embaraço a verdade é que através da postura do entrevistado a doença não acarretou impactos na sua vida social. No entanto, há situações que o entrevistado refere como por exemplo a altura das praxes académicas em que não conseguia fazer um determinado movimento, quando ia almoçar com os colegas de trabalho e não se conseguia levantar, se bem que o entrevistado mostra um á vontade e protege-se no humor para não haver sequelas e para ser levado com normalidade e não esconde na empresa que tem a doença “Eles não me apoiam neste sentido porque vêm que eu encaro isto de uma maneira leve. Porque pronto na empresa toda a gente sabe que eu tenho isto”. Outro impacto foi a reação da esposa quando o entrevistado lhe contou que tinha a doença “eu naquele receio sem saber se</p>
--	--	---	---

		<p>mim, é verdade eu nunca tive problemas por causa desta doença em relação a seja o que fosse, só que não podia era jogar à bola era sempre o defesa ou o guarda redes, queria correr mais um bocadinho e lá forçava mais”</p>	<p>conto ou não conto, este é um aspeto que ... quando lhe contei ela até aceitou muito bem e disse ah é só isso? E eu .. fiquei aliviado porque aquilo nos primeiros tempos era duro para mim” Fora estes episódios, o entrevistado não revelou ao longo da entrevista mais qualquer mazela social advinda da doença.</p>
<p>H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES</p>	<p>H1 – Profissão do doente H2 - Impactos da doença na vida profissional H3 - Reações da entidade patronal</p>	<p>H1: “até ajudava o meu pai a fazer a construção por exemplo, ao fim de semana era fazer de servente pedreiro, eu trabalhei na construção e então era fazer massa de betoneira, era fazer instalação elétrica, pronto a minha formação é eletrotécnica, engenharia (...) eu sou engenheiro eletrotécnico, tirei engenharia aqui na Universidade, comecei a tirar o bacharel, depois tirei a licenciatura pré-Bolonha, depois surgiu o mestrado pós-Bolonha comecei a tirar, tenho a pós-graduação mas depois falta só entregar o relatório da tese (...) estive em meados de Abril, apanhou o Maio, o Junho e o Julho depois acabou a baixa, depois ia ao médico lá</p>	<p>No caso nº 10 o entrevistado vem de uma família humilde e quando era mais novo ajudava o pai nos trabalhos na construção civil como pedreiro ou eletricista “ajudava o meu pai a fazer a construção por exemplo, ao fim de semana era fazer de servente pedreiro, eu trabalhei na construção e então era fazer massa de betoneira, era fazer instalação elétrica”. Com a resistência física cada vez menor, o entrevistado tentou procurar outras opções profissionais e quando tentou entrar para a</p>

		<p>para ver se estava tudo bem em Agosto, tive férias e depois voltava ao trabalho.”</p> <p>H3: “Eu estou no almoço com os meus colegas e eu digo, qualquer coisa digo que agora estou com titânio, tenho titânio e tu não, valho mais pelo titânio, coisas assim parecidas e levamos aquilo ... Eles não me apoiam neste sentido porque vêm que eu encaro isto de uma maneira leve. Porque pronto na empresa toda a gente sabe que eu tenho isto, não tenho nenhuma restrição.”</p>	<p>PT reparou que se tivesse uma licenciatura o valor do ordenado seria bastante mais interessante. Lembrou-se então que se estudasse talvez pertencesse-se ao grupo de pessoas que supervisiona e não com um trabalho é mais físico. Decidiu entrar na Universidade do Algarve, no curso de Engenharia Eletrotécnica, concluiu a licenciatura pré-bolonha e ainda fez a pós-graduação “eu sou engenheiro eletrotécnico, tirei engenharia aqui na Universidade, comecei a tirar o bacharel, depois tirei a licenciatura pré-Bolonha, depois surgiu o mestrado pós-Bolonha comecei a tirar, tenho a pós-graduação mas depois falta só entregar o relatório da tese” esta formação académica que o entrevistado confessa que só foi possível graças à doença e condicionado às limitações da doença conseguiu ter uma</p>
--	--	---	---

			<p>formação académica interessante que lhe permitiu ser engenheiro em Vilamoura. No seu trabalho, a doença não tem qualquer consequência na sua vida profissional tendo o apoio dos colegas e gerência e cujo trabalho lhe permite estar sentado sendo conivente com as necessidades da doença. O entrevistado confessa até que foi graças à doença que conseguiu estudar e que foi graças ao estudo que mais tarde conseguiu o seu “emprego de sonho”. O entrevistado sente-se profissionalmente realizado e deve essa realização profissional à doença.</p>
<p>I - CONTEXTO ESCOLAR</p>	<p>II - Postura da escola perante a doença</p> <p>Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>II: “eu comecei a escola cá em Portugal, a partir dos seis anos, depois tive sempre inclinação para a electrotecnia, tirei o curso técnico-profissional na Escola Secundária Tomás Cabreira, o décimo, décimo-primeiro e décimo segundo ano. Quando saí de lá já era qualificado de técnico, na altura estava a Portugal</p>	<p>No Canadá o entrevistado vivia na zona Francófona e frequentava uma escola francesa. Depois quando começou a ter os primeiros sintomas, veio para Portugal onde começou a escola primária. Tirou o curso técnico-profissional na Escola</p>

		<p>Telecom à procura de técnico que se chamavam de técnicos de operadores em telecomunicações, e até eu me recrutar pagavam cerca de oitenta contos por mês, era em noventa e um e eu epá... Oitenta contos... Era muito dinheiro na altura principalmente para um rapazote que quaisquer quinhentos escudos davam para uma semana, e eu: “vou trabalhar”, qual universidade, eu vou é trabalhar. Vou trabalhar e aquela coisa toda. Depois, entretanto, numas férias fui trabalhar para uma empresa para a Rolear como auxiliar onde estive ali pouco tempo, dois meses ou dois meses e meio e era puxar cabo e fazer aquela organização (...) muitas pessoas a ver o trabalho e poucas a trabalhar, e eu pensei epá, mas eu também sou capaz de ser engenheiro, então, mas é só estudar e porque não? E porque é que eu não vou estudar? Fico com o trabalho mais leve. E foi aí que tive consciência das ancas que para andar nos buracos, carregar pesos e aquelas coisas todas e todo o dia, chegava a casa cansado e não estava doído, mas aquilo, eu não</p>	<p>Secundária Tomás Cabreira “Quando saí de lá já era qualificado de técnico, na altura estava a Portugal Telecom à procura de técnico que se chamavam de técnicos de operadores em telecomunicações, e até eu me recrutar pagavam cerca de oitenta contos por mês, era em noventa e um e eu epá... Oitenta contos... Era muito dinheiro na altura principalmente para um rapazote que quaisquer quinhentos escudos davam para uma semana, e eu: “vou trabalhar”, qual universidade, eu vou é trabalhar. Vou trabalhar e aquela coisa toda. Depois, entretanto, numas férias fui trabalhar para uma empresa para a Rolear como auxiliar onde estive ali pouco tempo, dois meses ou dois meses e meio e era puxar cabo e fazer aquela organização (...) muitas pessoas a ver o trabalho e poucas a trabalhar, e eu pensei epá, mas eu também</p>
--	--	---	---

		<p>conseguiria levar muitos anos assim, e então fui à PT à espera... Porque eu queria ir para a PT ganhar esses tais de oitenta contos por mês só que tinha que fazer o exame de admissão, um teste e eles estavam a adiar as datas, era para setembro, depois era para outubro, depois era para dezembro, e eu perguntava, mas quando é que é? É que eu quero entrar, já tinha dezoito anos, e disseram-me que eu podia até nem entrar, porque tinha que passar no teste e isso tudo... E eu pensei: então, mas e se eu entrasse aqui... Porque aquilo tinha lá uma regra, tinha uma folha com as letras, entrava com a letra A que era o vencimento base que eram os oitenta contos com o décimo segundo ano feito e aquilo, se eu entrasse com o curso de engenharia ganhava cento e trinta contos na altura. Oitenta contos já eram bons, mas cento e trinta eram mais cinquenta contos na altura e que eu teria que passar por mais que dezoito anos de ascensão na carreira lá na PT. E eu pensei se eu for estudar três anos aqui compensa. Gostei, e foi assim um bocado...</p>	<p>sou capaz de ser engenheiro, então, mas é só estudar e porque não? E porque é que eu não vou estudar? Fico com o trabalho mais leve. E foi aí que tive consciência das ancas que para andar nos buracos, carregar pesos e aquelas coisas todas e todo o dia, chegava a casa cansado e não estava doído, mas aquilo, eu não conseguiria levar muitos anos assim”, com o curso da PT a ser constantemente adiado e perante a hipótese de ter um rendimento muito mais apelativo com uma licenciatura, o entrevistado decidiu entrar na universidade “E eu pensei se eu for estudar três anos aqui compensa. Gostei, e foi assim um bocado... Às vezes nós seguimos assim por caminhos quase por sorte, não é? Não é que a gente planeasse, mas é assim. E então foi uma das razões ... nem estudei para o teste de matemática para entrar no</p>
--	--	---	---

		<p>Às vezes nós seguimos assim por caminhos quase por sorte, não é? Não é que a gente planeasse, mas é assim. E então foi uma das razões ... nem estudei para o teste de matemática para entrar no curso nem nada, fui á sorte, tive uma nota baixa a matemática, não estava preparado, mas consegui entrar no curso aqui da Penha. Eu só concluí três cursos foi o meu curso de dia e o de noite. Aquilo era para seis e eu disse não, quero é entrar e seguir. E nessa situação toda tive consciência que tinha que tirar o curso por causa das ancas que não me permitiam fazer o trabalho que eu queria, metiam-me um bocado na dúvida, tinha medo de não conseguir fazer o meu trabalho. O curso não é fácil de tirar, é fácil de entrar, mas não é fácil de se sair, não é fácil de se tirar e houve ali situações que eu estava ali a estudar e aquela porcária não entrava, mas eu pensava nisto e tenho que conseguir. E de facto, digo mesmo que se não fosse o meu problema nas ancas eu nunca tirava o curso. Pelo menos não aquele. É verdade, eu tenho consciência disso porque se eu tivesse bem fisicamente</p>	<p>curso nem nada, fui á sorte, tive uma nota baixa a matemática, não estava preparado, mas consegui entrar no curso aqui da Penha. Eu só concluí três cursos foi o meu curso de dia e o de noite. Aquilo era para seis e eu disse não, quero é entrar e seguir. E nessa situação toda tive consciência que tinha que tirar o curso por causa das ancas que não me permitiam fazer o trabalho que eu queria, metiam-me um bocado na dúvida, tinha medo de não conseguir fazer o meu trabalho. O curso não é fácil de tirar, é fácil de entrar, mas não é fácil de se sair, não é fácil de se tirar e houve ali situações que eu estava ali a estudar e aquela porcária não entrava, mas eu pensava nisto e tenho que conseguir. E de facto, digo mesmo que se não fosse o meu problema nas ancas eu nunca tirava o curso. Pelo menos não aquele. É verdade,</p>
--	--	---	---

		<p>eu ia logo trabalhar porque eu gosto muito da área, gosto muito de fazer as coisas, eu fazia biscates na altura (...) na verdade tinha consciência que tinha que fazer o curso porque eu não tinha aptidão física para lá estar ali naquele trabalho senão quando eu chegar aos trinta e poucos já não me aguentava e pronto. Hoje tenho colegas mais novos de trintas e poucos que dóis as costas, dói o joelho, depois de repente ficam um dia em casa porque dói as costas ou dói isto ou dói aquilo e eu pergunto-me afinal quem é que é aqui o doente? Então? Aqui o titânio, é outra categoria (...) eu sou engenheiro eletrotécnico, tirei engenharia aqui na Universidade, comecei a tirar o bacharel, depois tirei a licenciatura pré-Bolonha, depois surgiu o mestrado pós-Bolonha comecei a tirar, tenho a pós-graduação mas depois falta só entregar o relatório “</p>	<p>eu tenho consciência disso porque se eu tivesse bem fisicamente eu ia logo trabalhar porque eu gosto muito da área, gosto muito de fazer as coisas”. A doença foi o grande motim e elemento motivador para a vida académica do entrevistado que culminou numa vida profissional realizada “eu sou engenheiro eletrotécnico, tirei engenharia aqui na Universidade, comecei a tirar o bacharel, depois tirei a licenciatura pré-Bolonha, depois surgiu o mestrado pós-Bolonha comecei a tirar, tenho a pós-graduação mas depois falta só entregar o relatório “.</p>
J - HABITAÇÃO	<p>J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.</p>	<p>J1:” eu depois estive três meses de baixa depois de cada operação e dormi cá em baixo na sala, por causa das escadas, pus uns suportes de inox nas casas de banho que posso até mostrar no duche, pronto, fiz</p>	<p>As únicas referências à casa feitas pelo entrevistado referem-se às duas próteses em que o entrevistado refere que os pais fizeram obras na sua casa para que tivesse</p>

		<p>disto quase um hospital (...) tive que dormir não no sofá, mas tive que por um colchão aqui na sala, cá em baixo no lugar dos sofás, tive que pôr um sommier com um colchão por cima ali encostado à parede e tinha ali a televisão na altura era uma maravilha, mas a minha rotina por exemplo, eu acordava e os primeiros dias. Há duas fases, quando voltei lá de Lisboa nos primeiros dias pois tinha que andar com as duas canadianas e depois tinha que fazer sempre o curativo por as pomadas e tudo (...) fazia piscinas, na altura os meus pais tinham um apartamento em Quarteira que tinha piscina comum e então foi onde eu fiz a minha parte de treinar e isso tudo. Ah em relação aqui à casa, quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho, puseram-me suportes, portanto, na sanita tinha uns suportes como aqueles que se vê nas casas de banho dos deficientes? Tal e qual, que é daqueles apoios que baixam, presos na parede para apoiar, porque a gente para apoiar porque nos primeiros tempos para me habituar e com a dor,</p>	<p>todas as comodidades e toda a casa adaptada às suas necessidades não só devido às cirurgias, mas também para um futuro longínquo em que as necessidades serão diferentes. Assim, quando o entrevistado fez a primeira próteses “depois de cada operação e dormi cá em baixo na sala, por causa das escadas, pus uns suportes de inox nas casas de banho que posso até mostrar no duche, pronto, fiz disto quase um hospital (...) tive que dormir não no sofá, mas tive que por um colchão aqui na sala, cá em baixo no lugar dos sofás, tive que pôr um sommier com um colchão por cima ali encostado à parede e tinha ali a televisão na altura era uma maravilha (...) quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho, puseram-me suportes, portanto, na sanita tinha uns suportes como aqueles</p>
--	--	--	--

		<p>não é? Uff deixa lá ver... Mas depois também a pessoa adapta-se. Outra coisa foi tomar duche de pé, agarrado a dois suportes. Porque lá em cima tenho duas banheiras, só aqui em baixo é que é polibã. E esse foi um dos cuidados que eu tive e tinha que fazer que foi colocar dois suportes junto à parede.”</p>	<p>que se vê nas casas de banho dos deficientes? Tal e qual, que é daqueles apoios que baixam, presos na parede para apoiar, porque a gente para apoiar porque nos primeiros tempos para me habituar e com a dor, não é? Uff deixa lá ver... Mas depois também a pessoa adapta-se. Outra coisa foi tomar duche de pé, agarrado a dois suportes. Porque lá em cima tenho duas banheiras, só aqui em baixo é que é polibã. E esse foi um dos cuidados que eu tive e tinha que fazer que foi colocar dois suportes junto à parede.” Além destas alterações estruturais em casa, o entrevistado fazia natação numa casa que os pais têm em Quarteira com piscina onde poderia estar à vontade a fazer a sua aquaterapia.</p>
K - ATIVIDADES LÚDICAS	K1 - Métodos e estratégias utilizados	K1: “passava o dia aqui em casa e por fim, há um momento em que isto no fim de um mês e meio ou	Relativamente às atividades lúdicas, muitas vezes durante a entrevista, o

	<p>para manter a atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária do doente</p>	<p>dois, não sei bem precisar mas aquilo foi um espaço de três meses, mais ou menos a meio daquilo eu lembro-me de ir à praia de faro, onde está o parque de estacionamento com a minha filha mais velha ainda ela era pequenina, isto em dois mil e nove ou dois mil e dez ela tinha por aí uns seis anos e andar com ela de mão dada”</p>	<p>entrevistado revela que muitas vezes ao fim de semana as dores faziam com que se sentisse abatido o que o levava a que muitos fins de semana, ficasse apenas em casa no sofá em silêncio a recuperar fisicamente da semana exigente e a preparar-se para a semana seguinte. Mas indica também que muitas vezes entretinha-se a ver televisão ou, quando já recuperado da cirurgia passear com a família era o seu melhor momento. Após a inserção das duas próteses o entrevistado revela que a diferença maior passa pelos bons momentos em família de que consegue usufruir e finalmente tem projetos pessoais que antes não lhes conseguiria dar andamento.</p>
<p>L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA</p>	<p>L1 - Custos inerentes à doença</p>	<p>L1: “eu depois estive três meses de baixa depois de cada operação (...) Sempre pelo público. Fui pelo público, mas a operação é que fui operado, mas foi</p>	<p>Apesar de não referir durante a entrevista diretamente valores relativos à doença, há indícios de custos inerentes à doença.</p>

		<p>pelo serviço nacional de saúde através de uma credencial. (...) quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho, puseram-me suportes, portanto, na sanita tinha uns suportes como aqueles que se vê nas casas de banho dos deficientes”</p>	<p>Apesar de ter sido sempre seguido pela oferta pública de saúde “Sempre pelo público. Fui pelo público, mas a operação é que fui operado, mas foi pelo serviço nacional de saúde através de uma credencial” o entrevistado refere algumas ocasiões ou circunstâncias que indicam custos, tais como os 3 meses de baixa sem trabalhar após cada operação ou as obras de adaptação em casa.</p>
<p>M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS</p>	<p>M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais</p>	<p>M1: “tenho tido muito apoio. A minha esposa então tem sido sempre impecável, ela esteve lá durante a primeira operação, ela esteve lá alojada lá nas freiras, aquilo era um convento, mas aquilo eram pessoas tão idosas e com condições que ela coitada queria dormir, mas pronto, enfim... Ela só me dizia era: vê só o que eu não faço por ti? É verdade, ela dá um grande apoio. Na segunda vez já ela estava grávida e não pode ir nem fazer isso, mas eu já estava tão ansioso que lhe disse "não te preocupes que eu já tenho curso disto", o</p>	<p>Além dos apoios estatais do serviço público de saúde que permitiu uma credencial para a cirurgia e a baixa de 3 meses após cada cirurgia que é importante sublinhar que não são direitos adquiridos e que o entrevistado sente como um apoio. Além do apoio estatal, o entrevistado sobressai o apoio da família quer dos pais como da esposa e que nas mais várias circunstâncias têm sido o apoio</p>

		<p>médico dizia que eu já sabia como é que se faz, assim mesmo. É a minha enfermeira particular (...) houve uma situação na segunda vez quando ela estava grávida, que ela teve que fazer a amniocentese teve que fazer tudo e estava ela lá em cima de repouso numa semana, até teve que ser a minha sogra que assegurou as pontas e depois a minha mãe também e estávamos os dois aqui acamados (...) Sempre pelo público. Fui pelo público, mas a operação é que fui operado, mas foi pelo serviço nacional de saúde através de uma credencial. (...) quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho, puseram-me suportes, portanto, na sanita tinha uns suportes como aqueles que se vê nas casas de banho dos deficientes”</p>	<p>indispensável e insubstituível “tenho tido muito apoio. A minha esposa então tem sido sempre impecável, ela esteve lá (...) É verdade, ela dá um grande apoio. Na segunda vez já ela estava grávida e não pode ir nem fazer isso, mas eu já estava tão ansioso que lhe disse "não te preocupes que eu já tenho curso disto", o médico dizia que eu já sabia como é que se faz, assim mesmo. É a minha enfermeira particular (...) numa semana, até teve que ser a minha sogra que assegurou as pontas e depois a minha mãe também (...) quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho”</p>
<p>N - EXPECTATIVAS PESSOAIS</p>	<p>N1 - Aprendizagens com a doença N2 - Expectativas N3 - Alterações na vida diária</p>	<p>N1: “deu mais preparação para enfrentar outros desafios, sem dúvidas, comecei a fazer planos. Por exemplo, eu ia à fisioterapia no fim, depois de umas semanas, para já, sentimo-nos melhor quando fazemos exercício, essa é logo, eu senti-me... Olha esta foto,</p>	<p>Apesar de ter sido uma doença que o acompanhou e condicionou ao longo de 37 anos da sua vida, uma doença que em demasiadas ocasiões conduziu as suas decisões e o acompanhou no seu percurso</p>

	N4 - Perspetivas futuras	<p>esta foto foi tirada em dois mil e dez, depois da segunda operação, estou com a minha filha ali na piscina e eu estava aqui supercontente e de facto nessa altura em agosto de dois mil e dez que foi uma marca, até tenho aqui um calhau da praia de Faro de recordação, onde é que eu tenho isto? Está aqui, Praia de Faro, agosto de dois mil e dez. Sol e praia. Possas, (emocionado) foi... A minha esposa estava grávida, no mês a seguir nasceu a R, que ela nasceu em setembro e senti-me aqui o homem mais forte do mundo aqui neste dia, nesta altura. Hoje sim, também, mas hoje já sou levado pelos problemas do dia-a-dia, do stress, do trabalho, até já me esqueci do que eu passei das ancas. É impressionante, por isso é que eu digo que esta doença, deu-me mais força para certas situação porque eu penso: tu estás a dar importância aqueles problemazinhos que não interessam a ninguém, assim como cumprir prazos ou o diz que um disse, coisinhas assim que a gente passa, quando tu conseguiste ultrapassar isto e já tive a minha quota parte, ela (a</p>	<p>de vida, há muitos aspetos em que o entrevistado vê a sua doença de uma perspectiva positiva “Não digo castigo nem digo carma, mas um obstáculo que tens que aprender a ultrapassar. Então é o que eu vou fazer, vou ultrapassar isto! E agora não me deitam abaixo! Agora não me deitam abaixo! (...) corriji o pé porque, entretanto, isto influencia o corpo todo e eu levei a vida toda, cresci com a doença, não é? E isto são tudo questões normais.”. No fundo foram 37 anos de dor, inibições pessoais, limitações e de uma gestão pessoal, académica e profissional sempre centrados nas necessidades da doença e nas limitações do entrevistado cujo rumo de vida foi alterado com a inserção da 1ª prótese total do fémur em 2009 e a 2ª prótese total do fémur em 2010 que constituíram uma total mudança no</p>
--	--------------------------	---	---

		<p>esposa) diz ah tu já sofreste muito e não sei quê e então quando eu vejo esta foto, eu raramente estou a sorrir, eu sou um bocado pessimista de natureza mas depois dá-me assim um vipe e ah vou e as coisas que eu quero conseguir consigo, os meus objetivos que eu quero muito vou até ao fim, mas isso depois deixa de haver espaço para as outras coisas assim como os pequenos prazeres da vida que são ver os filhos crescer por exemplo, estar com os amigos e então, já é uma reflexão que uma pessoa faz quando tem quarenta anos ou quarenta e dois, que pensa tu não te deves chatear e preocupar tanto com o trabalho e fazer isto e fazer aquilo, e fazer aquele projeto. Não sei se estou a ser claro. E eu de facto, eu no outro dia estava aqui olhei para esta foto e pensei epá eu escolhi isto mesmo com a fezada toda do tipo, já ultrapassei.... Estava... E já não tenho dores, eu tinha dores, obviamente que é uma nova fase da vida a adaptação a uma coisa destas, mas quem olha para mim não diz que eu tenho isto aí fora, não é? Até me sinto melhor por acompanhar as coisas,</p>	<p>paradigma da doença e um recuperar de qualidade de vida nunca antes conseguido, o que lhe permitiu viver de forma mais plena e concretizar os seus objetivos. Foi-lhe devolvida a oportunidade de usufruir as mais elementares e simples formas de vida “deu mais preparação para enfrentar outros desafios, sem dúvidas, comecei a fazer planos. Por exemplo, eu ia à fisioterapia no fim, depois de umas semanas, para já, sentimo-nos melhor quando fazemos exercício, essa é logo, eu senti-me... Olha esta foto, esta foto foi tirada em dois mil e dez, depois da segunda operação, estou com a minha filha ali na piscina e eu estava aqui supercontente e de facto nessa altura em agosto de dois mil e dez que foi uma marca, até tenho aqui um calhau da praia de Faro de recordação, onde é que eu</p>
--	--	---	--

		<p>é assim, acompanhar as minhas filhas por exemplo, a minha filha mais nova que nasceu no mês seguinte, eu por exemplo já conseguia ir carregar o ovinho que com a mais velha não conseguia, doía. Agora já a pego ao colo e isso tudo ... Fomos a Sevilha aqui há uns dois ou três anos, levei a minha filha mais nova ao colo, pronto depois passado... A gente rendeu-se um ao outro, mas depois a dor que apareceu era só do cansaço, não era dor de ancas, é que o curioso é que a partir disto eu nunca mais tive aquela dor que só me apetecia era estar ali parado, ali deitado e não me toquem e não me falem que isto está dorido, ou dá aqui um voltaren ou um comprimido. Eu quando voltei ao trabalho nesta altura que foi em agosto, finais de agosto, mandei vir uma caixa de comprimidos foi mesmo do tipo cheguei lá e joguei a caixa dos comprimidos fora, mas de gosto, mesmo assim, isto agora faz parte do meu passado! Tive dores, mas pelo menos nos próximos anos em relação à qualidade de vida, vou ter qualidade de vida para viver. Pelo menos</p>	<p>tenho isto? Está aqui, Praia de Faro, agosto de dois mil e dez. Sol e praia. Possas, (emocionado) foi... A minha esposa estava grávida, no mês a seguir nasceu a R, que ela nasceu em setembro e senti-me aqui o homem mais forte do mundo aqui neste dia, nesta altura. Hoje sim, também, mas hoje já sou levado pelos problemas do dia-a-dia, do stress, do trabalho, até já me esqueci do que eu passei das ancas. É impressionante, por isso é que eu digo que esta doença, deu-me mais força para certas situação porque eu penso: tu estás a dar importância aqueles problemazinhos que não interessam a ninguém, assim como cumprir prazos ou o diz que um disse, coisinhas assim que a gente passa, quando tu conseguiste ultrapassar isto e já tive a minha quota parte, ela (a esposa) diz ah tu já sofreste muito e não sei quê e então</p>
--	--	---	---

		<p>mais uns vinte anos de qualidade de vida, dará aí até aos quantos? Cinquenta e sete? Nunca se sabe, não vou jogar à bola, não vou andar aí a andar à porrada nem aos saltos, é como um carro, se a gente evitar estradas rijas isto dura mais tempo, não é? E isto também é assim, o médico disse que isto era até ao resto da vida e pronto está bem. Eu acredite que isto dure para aí vinte anos pelo menos, isso eu acredito, porque os outros materiais dão quinze anos ou assim, isto já cá está há uns cinco ou seis conforme o lado e ... Eu encaro isto como um obstáculo que eu ultrapassei, não me vejo como um coitadinho, às vezes penso caramba, mas que raio o que é que me saiu na rifa, mas porque é que me calhou a mim? Devo ter um carma, mas às vezes como é que eu hei-de dizer, eu não acredito muito nestas coisas mas eu tenho visto sinais na vida, assim, isto agora um bocado para a fé... Temos que arranjar forças para ultrapassar estas coisas e eu sou devoto da nossa senhora de Fátima mas fui operado no dia treze, dia treze de Abril e quando falaram no dia</p>	<p>quando eu vejo esta foto, eu raramente estou a sorrir, eu sou um bocado pessimista de natureza mas depois dá-me assim um vipe e ah vou e as coisas que eu quero conseguir consigo, os meus objetivos que eu quero muito vou até ao fim, mas isso depois deixa de haver espaço para as outras coisas assim como os pequenos prazeres da vida que são ver os filhos crescer por exemplo, estar com os amigos e então, já é uma reflexão que uma pessoa faz quando tem quarenta anos ou quarenta e dois, que pensa tu não te deves chatear e preocupar tanto com o trabalho e fazer isto e fazer aquilo, e fazer aquele projeto. Não sei se estou a ser claro. E eu de facto, eu no outro dia estava aqui olhei para esta foto e pensei epá eu escolhi isto mesmo com a fezada toda do tipo, já ultrapassei.... Estava... E já não tenho</p>
--	--	---	--

		<p>treze, eu pensei: dia treze? Pronto, eu já estava há quase um ano à espera; mais dia, menos dia, pronto, depois tive mais um ano à espera... Eu, entretanto, isto faz uma pessoa pensar, mas porque é que é isto? Quando somos novos não pensamos nestas coisas, mas depois há sinais e coincidências como por exemplo as coisas acontecerem de uma forma que isto há para aqui qualquer coisa que rege aqui o universo, não sei se é Deus se é outra coisa não sei, mas que há, acho que há aqui qualquer coisa. Então se é assim, eu comecei a encarar desta forma, isto é, um... Não digo castigo nem digo carma, mas um obstáculo que tens que aprender a ultrapassar. Então é o que eu vou fazer, vou ultrapassar isto! E agora não me deitam abaixo! Agora não me deitam abaixo! E agora isto dá para ultrapassar, a pessoa tem que encarar assim (...) os nossos filhos são as forças que temos, não é? E andar passo largo com ela na outra mão parecia eu que era um campeão, que tinha ganho um campeonato mundial. É verdade é daqueles momentos únicos e inesquecíveis e eu até</p>	<p>dores. Eu tinha dores, obviamente que é uma nova fase da vida a adaptação a uma coisa destas, mas quem olha para mim não diz que eu tenho isto aí fora, não é? Até me sinto melhor por acompanhar as coisas, é assim, acompanhar as minhas filhas por exemplo, a minha filha mais nova que nasceu no mês seguinte, eu por exemplo já conseguia ir carregar o ovinho que com a mais velha não conseguia, doía. Agora já a pego ao colo e isso tudo ... Fomos a Sevilha aqui há uns dois ou três anos, levei a minha filha mais nova ao colo (...) os nossos filhos são as forças que temos, não é? E andar passo largo com ela na outra mão parecia eu que era um campeão, que tinha ganho um campeonato mundial. É verdade é daqueles momentos únicos e inesquecíveis e eu até quase que me tinha esquecido, mas eu não me posso esquecer</p>
--	--	--	--

		quase que me tinha esquecido, mas eu não me posso esquecer destas coisas. Tenho que me lembrar mais vezes destas coisas boas. (...) a operação foi a melhor coisa que me aconteceu porque resultou. Hoje eu estou aqui, não sei quantos anos vou andar assim bem. Acho que vou andar muitos, portanto ... corriji o pé porque, entretanto, isto influencia o corpo todo e eu levei a vida toda, cresci com a doença, não é? E isto são tudo questões normais. Hoje eu estou aqui e já consigo fazer planos como por exemplo eu estou a pensar em construir um pequeno closet para as minhas filhas, tenho uns projetos agora que eu dantes não conseguia pensar nisso porque não conseguia, tinha dores então ter projetos não dava. Há esperança para isto, no fundo é isto que eu te quero passar é que há esperança para isto, a minha qualidade de vida melhorou.”	destas coisas. Tenho que me lembrar mais vezes destas coisas boas. (...) Hoje eu estou aqui e já consigo fazer planos como por exemplo eu estou a pensar em construir um pequeno closet para as minhas filhas, tenho uns projetos agora que eu dantes não conseguia pensar nisso porque não conseguia, tinha dores então ter projetos não dava. Há esperança para isto, no fundo é isto que eu te quero passar é que há esperança para isto, a minha qualidade de vida melhorou.”
O - SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE	O1 - Qualidade no atendimento O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica	O1: “O Dr. SM é que me acompanhou na infância e fez um bom trabalho. (...) Eu acho que o Dr. SM ainda tem consultório ali no Pé da Cruz, é um médico de Faro (...) lembro-me que era uma voz muito calma,	É importante referir antes de mais, que o entrevistado residia no Canadá quando surgiram os primeiros sintomas da doença e que no Canadá o diagnóstico não foi

	O3 - Acesso aos cuidados de Saúde	<p>aquele médico que tinha uma voz muito calma, foi assim: quando eu estava na maca, quando ele fazia os movimentos na perna que os ortopedistas fazem isso que é para verem a rotação e em que estado é que está, tirar o raio-x, pronto o que me marcou foi o tirar o raio-x, foi todas aquelas coisas (...) foi uma referência que eu tive porque era aquela voz muito calma. (...) as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas e então quando me falaram no hospital de Santana da Parede, ali em arredores de Lisboa que é um hospital ortopédico e então consegui ter lá uma consulta. Tive lá uma consulta, fui lá, o Dr. LC que depois foi a equipa dele que me operou e foi no dia seis do sete de dois mil e sete, fui lá à consulta e então vai lá tirar o raio-x, viu o raio-x, viu as minhas ancas e "ok, é para operar, você está nas boxes" foi o termo que ele utilizou, você está nas boxes, então e quando é que quer ser operado? E eu assim: "Eu operado? Eu não quero ser operado" foi logo assim,</p>	<p>possível. Para o entrevistado é algo curioso o facto de “num país do primeiro mundo” não terem conseguido diagnosticar a doença dele e ter sido num Portugal recém-saído de uma ditadura, na cidade de Faro que a família conseguiu encontrar um médico que o seguiu durante cerca de 25 anos e de quem tem uma excelente relação de empatia e confiança “O Dr. SM é que me acompanhou na infância e fez um bom trabalho. (...) Eu acho que o Dr. SM ainda tem consultório ali no Pé da Cruz, é um médico de Faro (...) lembro-me que era uma voz muito calma, aquele médico que tinha uma voz muito calma, foi assim: quando eu estava na maca, quando ele fazia os movimentos na perna que os ortopedistas fazem isso que é para verem a rotação e em que estado é que está, tirar o raio-x, pronto o</p>
--	-----------------------------------	--	--

		<p>"Está bem, volte daqui a seis meses". Por acaso uma pessoa, eu gostei muito dele, um médico com quem houve uma certa empatia. E eu de facto, eu estava um bocado em baixo e, entretanto, conheci ainda um outro cá (ortopedia) e foi diferente. Depois, porque eu fui depois perguntar a opinião da operação, se ia ser operado ou não e disseram-me, pois, você não há de ficar como isto, não sabe se fosse mais cedo isto das necroses, não há tratamento e então em dois mil e sete, em julho, depois voltei lá em janeiro (...) este ano não fui, fui em dois mil e catorze e esta foi a ultima e então irei este ano em dois mil e dezasseis. Portanto, isto foi em dois mil e dez e isto foi depois da segunda operação, portanto praticamente está igual, o médico que me operou o Dr. LC disse que quando viu este raio-x, olhou para mim e disse: este é um raio-x que não me envergonho nada de mostrar aí fora nos colóquios dos médicos, nos congressos que é um exemplo de um trabalho bem feito. De facto, estou muito contente, se não fosse ele, tenho muita sorte em</p>	<p>que me marcou foi o tirar o raio-x, foi todas aquelas coisas (...) foi uma referência que eu tive porque era aquela voz muito calma.". Mas conforme foi crescendo e com o agravar considerável da doença com cerca de 35 anos o entrevistado começou à procura de outras soluções que não passassem pelas próteses, mas sobretudo, a hipótese de ser operado no Hospital Distrital de Faro deixava-o preocupado e sem qualquer confiança na oferta pública de saúde no Algarve "as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas". Conseguiu então marcar consulta no Hospital de Santana da Parede em 2007 onde a única hipótese que lhe deram foi mesmo a cirurgia com inserção de prótese. O que</p>
--	--	---	--

		<p>ter encontrado aquele médico ou aquele hospital porque puseram-me aqui duas próteses para jovens que chamam próteses para jovens, diz que o desgaste disto que era até ao final da vida, pelo menos foi o que ele me disse e também pronto já estou há cinco, seis anos e se me sinto bem... Eu preciso é de fazer ginástica, tenho que voltar às piscinas, a sério, tenho sido preguiçoso e isso tudo. E pronto é isso, é um ossinho em pedra. Realmente a grande referência aqui foi também o Dr. SM que fez aqui um belíssimo trabalho, e que me tratou em criança e agora este Dr. LC que me fez a operação agora e de facto são aquelas duas referências.”</p> <p>O2: “primeiro ou segundo dia no hospital que tinha um drene, um tubo e tirarem aquilo não é que doa, mas dá um bocado de impressão. Mas aqui em casa para não fugir muito à pergunta, aqui em casa nos primeiros dias era dar uma picada na barriga para diluir o sangue, temos que fazer isso depois de uma operação por causa</p>	<p>deixou o entrevistado ansioso e nervoso com a hipótese de ter que levar próteses. Procurou então outras opiniões “E eu de facto, eu estava um bocado em baixo e, entretanto, conheci ainda um outro cá (ortopedia) e foi diferente. Depois, porque eu fui depois perguntar a opinião da operação, se ia ser operado ou não e disseram-me, pois, você não há de ficar como isto, não sabe se fosse mais cedo isto das necroses, não há tratamento” que foram consensuais, já não havia nada a fazer a não ser a prótese. Apesar de estar claramente nervoso “a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava...” o entrevistado hoje reconhece que a prótese foi o melhor que lhe aconteceu e de facto sente-se agradecido à legislação pública que lhe permitiu a alteração da cirurgia para um hospital de referência e aos</p>
--	--	--	--

		<p>dos coágulos de sangue, para evitar a formação de coágulos de sangue que podem provocar situações graves como aneurismas ou coisas assim. Então todos os dias era uma pica, no fim já era uma coisa banal, acho que levei uns quinze dias naquilo, aquilo eram umas pequenas injeções não custavam nada, puxava um bocadinho a pele e pimba, mesmo a ver televisão eu já fazia aquilo. (...) Sempre pelo público. Fui pelo público, mas a operação é que fui operado, mas foi pelo serviço nacional de saúde através de uma credencial. Eu acho que hoje já não conseguia isso, aquilo é realmente uma despesa muito grande, estas operações são onerosas acho que não conseguia, mas tive essa sorte e aquilo foi no Hospital de Santana da Parede e eu não sei dizer se aquilo é privado ou publico, aquilo é da santa casa da misericórdia acho que é semipúblico. (...) Fui sempre bem acolhido e até tive situações caricatas por exemplo na primeira operação o quarto onde eu estava, estava em obras. E mesmo assim não se deixou de fazer tudo. Eu depois</p>	<p>profissionais de excelência que ali encontrou e que com o seu bom trabalho lhe devolveram a qualidade de vida há muito ansiada “De facto estou muito contente, se não fosse ele, tenho muita sorte em ter encontrado aquele médico ou aquele hospital porque puseram-me aqui duas próteses para jovens que chamam próteses para jovens, diz que o desgaste disto que era até ao final da vida, pelo menos foi o que ele me disse e também pronto já estou há cinco, seis anos e se me sinto bem...”. Relativamente à sua experiência pessoal no Hospital a experiência do entrevistado foi muito positiva com um feedback muito positivo das relações humanas no hospital.</p>
--	--	---	---

		<p>às vezes volto lá, vou lá ao hospital. Agora já nem tanto afinal passaram cinco anos mas no ano a seguir fui lá quando lá fui à consulta e fui lá ver os enfermeiros e isso tudo e eu a olhar para aquilo pensava epá mas eu não me lembrava disto assim, porque nós quando lá estamos é depois de uma anestesia geral e eu depois apercebi-me que isto a nossa perceção é alterada parece que estamos meio a dormir naquele tempo do operar, parece que não temos visão, parece que não temos noção das coisas eu não sei explicar bem mas a perceção fica totalmente alterada é isso exatamente. E eu vi-a lá o senhor João que era o enfermeiro que animava ali a malta, porque aquilo também lá dentro as pessoas para se defender destas enfermidades, destas coisas de a pessoa estar ali a pensar se corre bem ou mal, acabamos por brincar com isto tudo como se nos conhecêssemos desde sempre. Fiz lá até bons amigos, mas depois nunca mais os vi, mas fiz lá amizades que eu sinto que convivi mais com aquelas pessoas do que com pessoal do</p>	
--	--	--	--

		trabalho por exemplo e que já lá estou há uns quinze anos, mas é assim mesmo é como irmos numa viagem de barco ou num cruzeiro que dizem que o convívio é mais acentuado devido à proximidade, estamos basicamente todos no mesmo barco. A pessoa ao estar numa situação mais vulnerável, esta fora da sua zona de conforto e parece que fica mais aberta, mais recetiva, mais sensível, mais disponível, acho que é por aí.”	
P - NECESSIDADES DETECTADAS	P1 - Pontos fracos	P1: “Eu vi aquele vídeo do youtube que puseste ali e vi de facto o que o médico dizia que geralmente há o raio-x que é tirar o raio-x e ah e tal está melhor, está pior está tudo bem e piorou um bocadinho e o que é que se faz? Não se faz nada, não se pode fazer nada. Eu acho que isso está um bocado errado, eu acho que deve haver qualquer coisa, outras alternativas como pôr células ou etc., eu a dada altura vi o tirar células não sei do quê e por na articulação para ver se aquilo crescia e eu quando me despertei para isso ou quando começou a aparecer isso com a internet e etc eu já	Apesar de o entrevistado ter um feedback positivo da doença e do Serviço Público de Saúde, é concordante que a postura “ <i>wait and see</i> ” não é a postura que o doente espera que o clínico tenha “geralmente há o raio-x que é tirar o raio-x e ah e tal está melhor, está pior está tudo bem e piorou um bocadinho e o que é que se faz? Não se faz nada, não se pode fazer nada. Eu acho que isso está um bocado errado, eu acho que deve haver qualquer coisa, outras

		<p> tinha a necrose eu já tinha tudo, eu já estava nas boxes, mas se tivesse noutra situação tinha... Eu fui seguido pelo Dr. SM até talvez dois mil e quatro, e eu chegava lá, ele mandava tirar o raio-x e ah está bem e pronto olha agora é só a operação e foi aí que eu comecei com o Felden que eu depois quando estava mais à rasca tomava mas depois enfim e eu lembro-me de uma vez ter ido de urgência para o hospital que estava cheio de dores porque nadei na altura nos cavalos e andei lá um dia inteiro de pé e eu quando andava mais dias de pé ou fazia algum trabalho em que tinha que carregar pesos como apanhar laranjas por exemplo, os meus pais têm um pomar de laranjeiras e e apanhava laranjas, e depois passava uns dias a pagar tudo, mas a pagar bem. Eu lembro-me que tive no hospital nas urgências por estar farto disto de estar a doer-me e vamos lá às urgências vamos a ver e o médico que tirou o raio-x disse-me logo epá isto é crónico, isto não há nada a fazer tome lá um algimat mas o comprimido é daqueles que rebenta com o estômago, dava-me </p>	<p> alternativas como pôr células ou etc., eu a dada altura vi o tirar células não sei do quê e por na articulação para ver se aquilo crescia e eu quando me despertei para isso ou quando começou a aparecer isso com a internet e etc” que remete para outra das necessidades detetadas pelo entrevistado prende-se com a informação disponível, quer para os doentes, como o conhecimento por parte dos profissionais relativos aos desenvolvimentos da doença e novos tratamentos. No caso do entrevistado o uso excessivo e repetitivo de analgésicos também foi algo que o incomodou “Eu lembro-me que tive no hospital nas urgências por estar farto disto de estar a doer-me e vamos lá às urgências vamos a ver e o médico que tirou o raio-x disse-me logo epá isto é crónico, isto não há nada a fazer tome lá um algimat mas o </p>
--	--	--	---

		sono, aquilo é um anti-inflamatório pois, não há nada a fazer... Eu acho que aí é que eu tomei consciência tinha cerca de vinte e seis anos por aí, cerca dos vinte e seis ou vinte e sete que eu tomei consciência do que é isto e que se calhar eu afinal vou mesmo que ter que ser operado. Pronto, no outro dia já não doía nada e olha o que é que se pode fazer? De facto, aos trinta e sete fui operado mas acho que foi aos trinta e três ou aos trinta e quatro que eu comecei a sentir que não podia continuar na base dos comprimidos para as dores”	comprimido é daqueles que rebenta com o estômago, dava-me sono, aquilo é um anti-inflamatório pois, não há nada a fazer...”, toda a atuação no âmbito da doença é limitada.
Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO	Q1 - Intervenção social a partir da visão do doente	Q1: “ é com todo o gosto porque eu sei que vai ajudar outras crianças. E tenho a certeza que há outras formas de gerir a doença. Eu estou, estou aqui a contar o meu caminho que eu fiz, mas eu tenho a certeza que há outros caminhos melhores que o meu. Nesta altura do campeonato em que há mais tecnologia, há mais conhecimento, há outras alternativas... (...) é um gosto ajudar e estou muito feliz por poder dar este contributo, é de coração. Se precisares de mais coisas,	O entrevistado aceitou a dar a entrevista numa perspetiva de colaboração e de partilha de informação que para si é o caminho para melhoria de condições de vida dos doentes “porque eu sei que vai ajudar outras crianças. E tenho a certeza que há outras formas de gerir a doença. Eu estou, estou aqui a contar o meu caminho que eu fiz, mas eu tenho a certeza que há

		<p>isto vão surgindo mais coisas, se precisares de mais alguma coisa estou disponível é de coração. Eu por outro lado conhecer alguém que esteja interessado na minha história e nesta doença é bom. Eu sei que isto é para um trabalho, mas também sei que é por causa do teu filho e então é uma forma de eu ajudar também, porque eu na altura os meus pais não conheciam bem a doença e acho que hoje em dia muito pouca gente conhece a doença, poucos sabem e se isso contribuir para que a doença seja conhecida, que seja melhorada ou que futuramente comece a ser diagnosticada a tempo, porque não se sabem as causas da doença ainda pelo que se sabe.”</p>	<p>outros caminhos melhores que o meu.” Por outro lado, considera importante a inserção das evoluções tecnológicas na saúde e no bem-estar de crianças diagnosticadas “há mais tecnologia, há mais conhecimento, há outras alternativas”. Por outro lado, o entrevistado referiu no início da entrevista que a primeira impressão que teve quando foi convidado foi “mas alguém se interessa por isto?” demonstrando que sente que é uma doença desprezada, a “parente pobre da ortopedia” e refletindo também o quanto sentiu ao longo da sua vida o desinteresse existente pela doença e poder fazer parte do contributo para passar o seu testemunho e informações.</p>
--	--	---	--

LVI. Análise Categorical – Estudo Caso Nº 11 – Mariana - Lisboa

A - DOENTE	A1 - Descrição A2 - Perceções	A1: “ A2: “	A 11ª entrevistada nasceu em 1962 em Tondela, mas com os pais a viverem em Lisboa, veio para Lisboa com 1 mês. Tirou o 12º anos e é chefe de departamento.
B – FAMÍLIA	B1 - Núcleo familiar B2 - Interações B3 - Gostos B4 - Resumo do núcleo familiar	B1: “os meus pais estavam os dois a trabalhar. Eram comerciantes e retalhistas. Eles na altura faziam tapetes de automóveis, os tapetes que nós hoje temos nos carros na altura eram feitos à medida e era feito tapete a tapete, não havia nenhum nos supermercados e os meus pais trabalhavam nisso. Era um dos principais fornecedores do país. A minha mãe fazia os tapetes, o meu pai cortava e ela fazia-os na máquina, eram todos debruados e cozidos. Trabalhávamos para marcas como a Fiat, a Ford, aqueles carros, sei lá, taxistas e pessoas particulares que nos chegassem à porta e, portanto, eles tinham muito trabalho e trabalhavam essencialmente ali mesmo ao pé de casa. No nosso prédio morava uma senhora que era, ainda	Vinda de uma família tradicional, os pais eram comerciantes retalhistas “Eles na altura faziam tapetes de automóveis, os tapetes que nós hoje temos nos carros na altura eram feitos à medida e era feito tapete a tapete, não havia nenhum nos supermercados e os meus pais trabalhavam nisso. Era um dos principais fornecedores do país. A minha mãe fazia os tapetes, o meu pai cortava e ela fazia-os na máquina, eram todos debruados e cozidos. Trabalhávamos para marcas como a Fiat, a Ford, aqueles carros, sei lá, taxistas e pessoas particulares que nos chegassem à

		<p>era prima do meu pai e que sempre tomou conta de mim. A minha cama ficou na casa dela, ela estava em casa e era ela que tomava conta de mim, portanto era com ela que eu estava. (...) A parte do diagnóstico foi complicado, não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem que ser e tens que ter paciência, (...) quando eu ali passados os dois anos e meio o médico disse que não é preciso mais nada de especial ela está completamente curada acho que a minha mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade. Mas tanto um como o outro tentaram levar as coisas da melhor maneira possível. Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo e o que lhes interessava era terem... Eles tiveram tanto tempo à procura de uma resposta para a minha doença que quando encontraram alguém que começou a fazer alguma coisa e eles começaram a ver resultados,</p>	<p>porta”. Mas há também um membro de extrema importância para a entrevistada e para o desenrolar da doença. A família da entrevistada vivia numas águas furtadas de 4 andares e no último andar vivia uma senhora que ainda era prima do pai da entrevistada, que recebia hóspedes, e uma vez que a senhora estava em casa, acabou por ser esta senhora que ficou com a entrevistada durante o período da doença que esteve acamada enquanto os pais trabalhavam “eles nessa altura começavam a trabalhar às seis da manhã e continuavam a trabalhar até às dez da noite.”. A entrevistada reconhece que o diagnóstico foi um golpe duro para os pais, mas reconhece também que ambos foram sempre muito positivos e amorosos e fizeram sempre de tudo para que a entrevistada se sentisse muito acarinhada e</p>
--	--	---	--

		<p>porque depois nas radiografias de mês a mês começava-se a ver a recuperação do osso e isso chegou-lhes. Isso para eles se agarrarem ok está a resultar vamos seguir em frente mesmo que não fique bem a cem por cento com certeza que vai conseguir fazer a vida dela normal e isso deu para superarem e ajudarem-me a andar em frente. (...) Muito trabalho mesmo, eles nessa altura começavam a trabalhar às seis da manhã e continuavam a trabalhar até às dez da noite. Haviam dias que eu nem... a minha Mãe ia e vinha e eu nem... Ela via-me, mas eu não a via a ela porque já estava a dormir. Sim essa senhora, na altura em que eu estive na cama teve muito mais contacto comigo, foi a pessoa que lidava comigo às vinte e quatro horas por dia. (...) tenho uma irmã que nasceu já depois de eu estar bem. A minha mãe depois ficou grávida, tenho uma irmã mais nova que eu seis anos. Para mim foi também a minha bonequinha. Sempre quis ter uma menina e veio a menina e portanto, ainda hoje é a minha mana. Mas pronto ela já não</p>	<p>amada e se sentisse sempre positiva “A parte do diagnóstico foi complicado, não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem que ser e tens que ter paciência (...) Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo e o que lhes interessava era terem... Eles tiveram tanto tempo à procura de uma resposta para a minha doença que quando encontraram alguém que começou a fazer alguma coisa e eles começaram a ver resultados” Por outro lado, a entrevistada relembra com muita emoção o dia em que o médico lhe disse que já estava boa, ela já tinha ultrapassado este processo, a entrevistada relembra o quão inacreditável a mãe achou a notícia “acho que a minha</p>
--	--	---	--

		acompanhou esta parte.”	mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade.” Relembra também o impacto que a noticia teve junto da sua mãe e o quão feliz ficou com a fase que se seguiu, com uma maninha de apenas 6 / 7 meses “tenho uma irmã que nasceu já depois de eu estar bem. A minha mãe depois ficou grávida, tenho uma irmã mais nova que eu seis anos. Para mim foi também a minha bonequinha. Sempre quis ter uma menina e veio a menina e portanto, ainda hoje é a minha mana. Mas pronto ela já não acompanhou esta parte.” Hoje a entrevistada tem a sua vida composta, é casada e mãe e tem a sua própria família.
C - DIAGNÓSTICO	C1 -Diagnóstico da doença C2 - Suspeitas de origem da doença	C1: “Eu era muito pequena, tinha quatro anos, comecei por ter dores quando andava ou corria, e comecei a queixar-me à minha mãe e ao meu pai claro. Ao princípio pensaram que era mais, como era muito	Com cerca de 3 anos começou a sentir dores, principalmente quando andava ou corria. Queixava-se à mãe e ao pai e pedia colo, e os pais no início achavam que seria

	C3 – Receção da doença	<p>pequena que era uma questão de ter preguiça para andar e por isso é que pedia colo, porque eu pedia mais colo porque dizia que estava cansada e que doía. Depois acabaram por me levar ao médico pela insistência que havia e eu chegar em certas alturas a coxear com dor, os médicos começaram por dizer que era reumático, começaram-me a medicar para o reumatismo, mandava ter repouso, nas alturas em que repousava ficava melhor depois quando voltava a atividade, voltava a piorar e cada vez a queixar-me mais, uma altura a minha mãe já desesperada em conversas com vizinhos falaram de um endireita que havia em Lisboa que era na rua das... Eu já não sei o nome do senhor mas era um endireita muito conhecido em Lisboa e ela levou-me, já me tinham feito radiografias e levou as radiografias para o senhor ver e o senhor quando viu as radiografias apercebeu-se logo do que era inclusivamente eu já não tinha a parte de cima do fémur e ele disse quem é que tinham sido os médicos que tinham olhado para aquilo e não se</p>	<p>por preguiça, só que a entrevistada ia pedindo sempre mais colo, chegava mesmo a coxear com dores o que levou os pais a ficarem preocupados e a desconfiarem que talvez não fosse só preguiça e levaram a entrevistada ao médico “os médicos começaram por dizer que era reumático, começaram-me a medicar para o reumatismo, mandava ter repouso, nas alturas em que repousava ficava melhor depois quando voltava a atividade, voltava a piorar e cada vez a queixar-me mais”. Já em desespero, a mãe da entrevistada lá seguiu o conselho de uma vizinha que lhe falou de um endireita muito conhecido em Lisboa. A mãe marcou uma hora com esse endireita, levou as radiografias feitas até à data e “o senhor quando viu as radiografias apercebeu-se logo do que era</p>
--	------------------------	--	---

		<p>tinham apercebido do que é que estava porque parte do osso já lá não estava e deu á minha mãe o contacto de um médico no Porto que trabalhava lá no Hospital de São João, o Dr. LA, a minha mãe conseguiu consulta lá, levou-me e então comecei a ser ali tratada. Ele quando me viu a primeira vez havia inclusivamente uma casa de ortopedia que trabalhava ali para o Hospital, quando me viu a primeira vez e viu como já estava o avançar da doença, disse-me que ia fazer um tratamento que não era fácil, que era doloroso, sempre a falar comigo, nunca com os meus pais, sempre diretamente comigo, lembro-me dessa conversa apesar de ter quatro anos, lembro-me bem dessa conversa, sempre a falar comigo, disse-me que se eu fizesse tudo aquilo que ele me mandava que eu ia voltar a andar e a correr sem problema nenhum, se eu não fizesse com certeza que eu ia ficar até aos dezoito anos numa cadeira de rodas para ele depois me poder operar e pôr-me um osso de ferro. Foi assim que ele me falou, não se usava as próteses, talvez por eu ser muito</p>	<p>inclusivamente eu já não tinha a parte de cima do fémur e ele disse quem é que tinham sido os médicos que tinham olhado para aquilo e não se tinham apercebido do que é que estava porque parte do osso já lá não estava e deu á minha mãe o contacto de um médico no Porto que trabalhava lá no Hospital de São João, o Dr. LA”. A mãe da entrevistada conseguiu marcar consulta no Porto e a entrevistada relembra-se de vários aspetos da primeira consulta, mas o aspeto principal de que a entrevistada se recorda e ao qual atribui a responsabilização pelo sucesso do seu processo de doença prende-se com o facto de o médico falar diretamente com ela e pormenorizadamente explicar-lhe todas as nuances da doença “Explicou-me que eu tinha um bichinho que me tinha comido o osso. E que nós tínhamos que tratar o osso</p>
--	--	---	---

		<p>criança. Eu naquela altura eu acreditei. Naquela altura e acho que hoje se passava a mesma coisa pela maneira como ele falou comigo eu acreditei piamente naquilo que ele me disse”</p>	<p>para o osso voltar a crescer e a maneira que tínhamos que tratar era essa porque se eu andasse ia fazer com que o meu peso fosse fazendo com que o osso começasse cada vez a abater e a desaparecer mais (...) quando me viu a primeira vez e viu como já estava o avançar da doença, disse-me que ia fazer um tratamento que não era fácil, que era doloroso, sempre a falar comigo, nunca com os meus pais, sempre diretamente comigo, lembro-me dessa conversa apesar de ter quatro anos, lembro-me bem dessa conversa, sempre a falar comigo, disse-me que se eu fizesse tudo aquilo que ele me mandava que eu ia voltar a andar e a correr sem problema nenhum, se eu não fizesse com certeza que eu ia ficar até aos dezoito anos numa cadeira de rodas para ele depois me poder operar e pôr-me um osso de ferro. Foi</p>
--	--	--	---

			assim que ele me falou” E a entrevistada acreditou em cada palavra que o médico lhe disse e tornou-se na principal agente da sua recuperação “naquela altura eu acreditei. Naquela altura e acho que hoje se passava a mesma coisa pela maneira como ele falou comigo eu acreditei piamente naquilo que ele me disse”
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	D1 – Histórico da doença D2 - Médico / Hospital D3 - Tratamentos / Indicações D4 - Memórias / histórias da DLCP D5 – Percepções sobre a DLCP	D1: “Ele quando me viu a primeira vez havia inclusivamente uma casa de ortopedia que trabalhava ali para o Hospital, quando me viu a primeira vez e viu como já estava o avançar da doença, disse-me que ia fazer um tratamento que não era fácil, que era doloroso, (...) se eu não fizesse com certeza que eu ia ficar até aos dezoito anos numa cadeira de rodas para ele depois me poder operar e pôr-me um osso de ferro. (...) depois reencaminhou-nos para essa casa de ortopedia onde foi feita uma cama à minha medida, uma cama em ferro, com um colchão muito fininho, tipo aqueles colchões que se usam nas macas muito	A entrevistada relembra-se de que na primeira consulta o médico falou diretamente com ela, tornando-a diretamente responsável pela sua própria recuperação e sugeriu-lhe um tratamento que a preparou logo que seria muito difícil no início, mas que se ela fizesse tudo direitinho teria bons resultados no fim. O tratamento passava por a entrevistada ficar acamada por um período prolongado. Para isso “reencaminhou-nos para essa casa de ortopedia onde foi feita uma cama à minha

		<p>fininho tinha o feitio exatamente do meu corpo, cabeça, ombros, até à cintura onde tinha um buraco onde ficava o meu rabiosque para eu fazer as necessidades e depois no sítio das pernas onde a perna doente era puxada com uma roldana com um saco de cinco quilos de areia que me ficava a esticar a perna e eu ficava, fiquei nessa cama durante um ano e meio. Ia uma vez por mês ao Porto, onde tirava a radiografia para ver as evoluções. (...) O meu pai tinha uma carrinha e levavam-me na cama para a carrinha. Ia o meu pai e a minha mãe à frente, o banco de trás da carrinha como se fosse uma ambulância era assim, não havia as coisas de segurança que há agora com as crianças, isto já foi há quarenta e nove anos e era assim que íamos para o Porto. Passado um ano e meio ele disse-me que ia poder finalmente sair da cama e na mesma casa foi feito um aparelho que vinha da perna, portanto do pé até à cintura. A parte de ferro apanhava-me até à coxa, no final um tação de borracha porque a perna ficava à mesma esticada com uma</p>	<p>medida, uma cama em ferro, com um colchão muito fininho, tipo aqueles colchões que se usam nas macas muito fininho tinha o feitio exatamente do meu corpo, cabeça, ombros, até à cintura onde tinha um buraco onde ficava o meu rabiosque para eu fazer as necessidades e depois no sítio das pernas onde a perna doente era puxada com uma roldana com um saco de cinco quilos de areia que me ficava a esticar a perna e eu ficava, fiquei nessa cama durante um ano e meio. (...) eu estava atada na cama, a cintura tinha um cinto que ligava-me da cama na parte da cintura e outra debaixo dos braços, portanto eu o único movimento que fazia era na parte de cima da coluna e depois esta perna estava amarrada para cima com o saco. E esta perna estava livre, eu esta perna mexia (direita) esta é que não</p>
--	--	---	--

		<p>mola, de maneira a que eu ficava, o pé não tocava no chão da perna doente de maneira a que o pé ficasse esticado e a carne esticada, do outro lado para compensar isso tinha uma bota de vinte centímetros de altura e andei com esse aparelho durante um ano. Passado esse ano, ainda me lembro de deitar o aparelho ao rio, ir à sapataria do Porto mais cara que houvesse, porque era no Porto que ele me dava as consultas, comprar os sapatos e mais bonitos que lá houvesse porque já há dois anos e meio que eu não tinha sapatos novos, portanto. E a partir daí eu nunca mais tive nenhum problema, eu nunca mais tive nenhuma restrição nem de ginástica, nem se sapatos especiais, nem de ficar a coxear nada. Tal e qual como se nunca fizesse nada e nunca mais tive problema nenhum a nível ósseo. Ainda durante seis meses fiz radiografias e ele foi-me vendo, mas até me dar a alta absoluta sem mais problema nenhum. Não foi fácil, hoje eu agradeço pelo tratamento que ele me fez, uma vez que foi uma coisa que resultou a cem por cento e</p>	<p>(esquerda), como aquilo tinha a roldana a puxar-me os meus pais, os meus pais e a senhora que tomava conta de mim à noite faziam-me movimentos com a perna aqui nesta parte do joelho que era até aqui, depois a perna estava pendurada dali com a roldana, eles aqui esta parte iam fazendo e a outra perna a mesma coisa, tirando o facto que eu a outra perna ia mexendo durante o dia, mexia a perna tal como mexia os braços. (...) Uma das coisas que eu fazia era quando chegava a noite e eu tinha que tomar banho que a minha mãe me tirava o aparelho, a primeira coisa que eu fazia, fazia sempre isso, era dar uma volta a correr à mesa da sala de jantar depois ia para a banheira pronto. Mas aquela volta eu dava.” E assim a entrevistada passou cerca de um ano e meio. E durante esse ano e meio, a</p>
--	--	---	---

		<p>apesar de terem sido dois anos difíceis, que foram dois anos e meio, um ano e meio na cama e um ano com o aparelho e cheguei aos sete anos completamente recuperada e a fazer uma vida completamente normal. (...) Era na esquerda. Essa eu podia mexer, eu estava atada na cama, a cintura tinha um cinto que ligava-me da cama na parte da cintura e outra debaixo dos braços, portanto eu o único movimento que fazia era na parte de cima da coluna e depois esta perna estava amarrada para cima com o saco. E esta perna estava livre, eu esta perna mexia (direita) esta é que não (esquerda), como aquilo tinha a roldana a puxar-me os meus pais, os meus pais e a senhora que tomava conta de mim à noite faziam-me movimentos com a perna aqui nesta parte do joelho que era até aqui, depois a perna estava pendurada dali com a roldana, eles aqui esta parte iam fazendo e a outra perna a mesma coisa, tirando o facto que eu a outra perna ia mexendo durante o dia, mexia a perna tal como mexia os braços. Depois com o aparelho, eu andava com o aparelho esta</p>	<p>entrevistada ia mensalmente até ao Porto para fazer exames “O meu pai tinha uma carrinha e levavam-me na cama para a carrinha. Ia o meu pai e a minha mãe à frente, o banco de trás da carrinha como se fosse uma ambulância era assim, não havia as coisas de segurança que há agora com as crianças, isto já foi há 49 anos e era assim que íamos para o Porto.” Após o ano e meio acamada, numa consulta o médico indicou-lhe uma nova fase do tratamento que agora passava para a utilização de um aparelho “Passado um ano e meio ele disse-me que ia poder finalmente sair da cama e na mesma casa foi feito um aparelho que vinha da perna, portanto do pé até à cintura. A parte de ferro apanhava-me até à coxa, no final um tacho de borracha porque a perna ficava à mesma esticada com uma mola, de maneira a que</p>
--	--	--	--

		<p>perna poisava no chão e eu ia fazendo, inclusivamente fazia assim com a perna, tinha um elástico podia fazer movimentos à vontade”</p>	<p>eu ficava, o pé não tocava no chão da perna doente de maneira a que o pé ficasse esticado e a carne esticada, do outro lado para compensar isso tinha uma bota de vinte centímetros de altura e andei com esse aparelho durante um ano.” A entrevistada ia para a escola com o aparelho e mesmo quando ia na rua com a mãe que haviam pessoas que olhavam, mas que ela não se sentia diferente por utilizar o aparelho, a entrevistada sentia-se mimada por todos e feliz por já não ter que estar na cama. Após esse ano com o aparelho “Passado esse ano, ainda me lembro de deitar o aparelho ao rio, ir à sapataria do Porto mais cara que houvesse, porque era no Porto que ele me dava as consultas, comprar os sapatos e mais bonitos que lá houvesse porque já há dois anos e meio que eu não tinha sapatos</p>
--	--	---	--

			<p>novos, portanto. E a partir daí eu nunca mais tive nenhum problema, eu nunca mais tive nenhuma restrição nem de ginástica, nem se sapatos especiais, nem de ficar a coxear nada. Tal e qual como se nunca fizesse nada e nunca mais tive problema nenhum a nível ósseo. Ainda durante seis meses fiz radiografias e ele foi-me vendo, mas até me dar a alta absoluta sem mais problema nenhum. Não foi fácil, hoje eu agradeço pelo tratamento que ele me fez, uma vez que foi uma coisa que resultou a cem por cento e apesar de terem sido dois anos difíceis, que foram dois anos e meio, um ano e meio na cama e um ano com o aparelho e cheguei aos sete anos completamente recuperada e a fazer uma vida completamente normal.”</p>
E – LIMITAÇÕES	E1 - Limitações impostas durante o	E1: ”Haviam brincadeiras que não conseguia ter. Havia muitas alturas que eu também me chateava. Andava	Com apenas 4 anos a entrevistada esteve 1 ano e meio “amarrada” à cama além de ter

	período da doença	<p>ali.... Por exemplo a senhora que tomava conta de mim ía fazer o almoço não podia estar ali de volta de mim, portanto eu tinha que arranjar maneira de me entreter. O estar deitada sempre na cama, havia alturas que ficava com o rabiosque completamente em ferida, tinha dores horríveis mesmo. Mesmo com o aparelho, porque o último ferro batia-me debaixo da nádega, havia alturas que eu ficava ali completamente em ferida, eu lembro-me da minha mãe me forrar o aparelho com esponja e depois com um cabedal para não me aleijar a perna, para ficar ali mais mole porque andar ali todo o dia a bater no mesmo sítio. Nada disso foi fácil, é agente agora a olhar para trás e passou-se assim e está rápido, mas houve dias que eu chorava, desesperava, depois voltava novamente a ter força, cada vez que ia ao médico que ele dizia, estas melhor estás a ver? (...) eu nunca perdi o andar. Uma das coisas que eu fazia era quando chegava a noite e eu tinha que tomar banho que a minha mãe me tirava o aparelho, a primeira coisa que eu fazia, fazia sempre</p>	<p>sido 1 ano e meio para recuperar ”Haviam brincadeiras que não conseguia ter. Havia muitas alturas que eu também me chateava. Andava ali.... Por exemplo a senhora que tomava conta de mim ía fazer o almoço não podia estar ali de volta de mim, portanto eu tinha que arranjar maneira de me entreter. O estar deitada sempre na cama, havia alturas que ficava com o rabiosque completamente em ferida, tinha dores horríveis mesmo.” Não foi um período de vida a viver de forma normal para uma criança de 4 anos. A utilização do aparelho também tinha alguns contras “Mesmo com o aparelho, porque o último ferro batia-me debaixo da nádega, havia alturas que eu ficava ali completamente em ferida, eu lembro-me da minha mãe me forrar o aparelho com esponja e depois com um cabedal para não me aleijar a</p>
--	-------------------	--	---

		<p>isso, era dar uma volta a correr à mesa da sala de jantar depois ia para a banheira pronto. Mas aquela volta eu dava. Nunca perdi o andar, mesmo quando sai da cama para o aparelho nunca perdi o andar. Tinha uma perna muito mais estreita que a outra porque a perna onde eu tinha, que estava, onde eu tinha o problema que estava ligada para puxar à perna com o saco de cinco quilos, para estar ligada, tinha que ter as ligaduras, mas os meus pais faziam-me todos os dias tipo ginástica com a perna para não perder o músculo, isso sempre fizeram. O meu pai e a senhora.”</p>	<p>perna, para ficar ali mais mole porque andar ali todo o dia a bater no mesmo sítio. Nada disso foi fácil, é agente agora a olhar para trás e passou-se assim e está rápido, mas houve dias que eu chorava, desesperava, depois voltava novamente a ter força, cada vez que ia ao médico que ele dizia, estas melhor estás a ver?” Mas apesar de tudo a entrevistada nunca perdeu o andar nem no ano e meio que esteve acamada.</p>
<p>F - RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>F1 - Impacto da doença no doente F2 - Impacto da doença no cuidador</p>	<p>F1: “A parte do diagnóstico foi complicado, não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem que ser e tens que ter paciência, depois no nosso prédio havia uma rapariga que tinha tido paralisia infantil tinha um aparelho e era muito coxa e diziam-me: “olha, vê lá se queres ficar como a vizinha e aquilo servia-me de referência”. E tentaram lidar com as coisas sem nunca terem muita</p>	<p>A entrevistada indica ao longo da entrevista quer sobre a reacção dos pais quer sobre a forma como ela própria encarou a doença apesar de ser tão pequena. Reflecte sobre a reacção dos pais e a forma como eles reagiram quer às dores quanto ao que tiveram que procurar soluções para a doença da entrevistada logo no início ou o quanto ficaram felizes</p>

		<p>esperança de que eu ia acabar completamente curada para não terem desilusão. Portanto quando eu ali passados os dois anos e meio o médico disse que não é preciso mais nada de especial ela está completamente curada acho que a minha mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade. Mas tanto um como o outro tentaram levar as coisas da melhor maneira possível. Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo e o que lhes interessava era terem... Eles tiveram tanto tempo à procura de uma resposta para a minha doença que quando encontraram alguém que começou a fazer alguma coisa e eles começaram a ver resultados, porque depois nas radiografias de mês a mês começava-se a ver a recuperação do osso e isso chegou-lhes. Isso para eles se agarrarem ok está a resultar vamos seguir em frente mesmo que não fique bem a cem por cento com certeza que vai conseguir fazer a vida dela normal e isso deu para superarem e</p>	<p>por encontrarem um médico que conhecia a doença e que efectivamente estava a sugerir um tratamento “Eles tiveram tanto tempo à procura de uma resposta para a minha doença que quando encontraram alguém que começou a fazer alguma coisa e eles começaram a ver resultados, porque depois nas radiografias de mês a mês começava-se a ver a recuperação do osso e isso chegou-lhes. Isso para eles se agarrarem ok está a resultar vamos seguir em frente mesmo que não fique bem a cem por cento com certeza que vai conseguir fazer a vida dela normal”. Por outro lado, recorda também a postura dos pais para com ela “A parte do diagnóstico foi complicado, não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem</p>
--	--	---	--

		<p>ajudarem-me a andar em frente. (...) Era pequena demais para estar preocupada com isso. Ali era, a única coisa que importava era o resultado final. O estar a penar eu era assim, eu era assado. A única lembrança que eu tenho disso era quando vinha do Porto para Lisboa, a primeira vez, já no fim de ter o diagnóstico viemos embora. A cama, nós ficamos lá esse fim-de-semana à espera da cama, para virmos. Eu lembro-me de vir sentada no banco de trás, no meio dos bancos e vir a pensar assim: "Como é que eu para cá vinha tao contente, porque fui a cantar o tempo todo, e para lá vou tão triste." Porque eu já sabia que ía ficar presa na cama. Mas depois tirando isso não pensava, o que é que eu era e o que é que eu sou. Pensava era se eu ficar boa, vou voltar a ser aquilo que era. Era pequena demais e não dá para fazer aquela, epá agora onde é que eu me estou a ver, não é? Que é aquilo que se passa, nós depois mais adultos ou mais crescidos nós pensarmos antigamente andava aos pulos e aos saltos e agora estou aqui presa e se calhar nunca vou sair</p>	<p>que ser e tens que ter paciência, depois no nosso prédio havia uma rapariga que tinha tido paralisia infantil tinha um aparelho e era muito coxa e diziam-me: "olha, vê lá se queres ficar como a vizinha e aquilo servia-me de referência". E tentaram lidar com as coisas sem nunca terem muita esperança de que eu ia acabar completamente curada para não terem desilusão. Portanto quando eu ali passados os dois anos e meio o médico disse que não é preciso mais nada de especial ela está completamente curada acho que a minha mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade. Mas tanto um como o outro tentaram levar as coisas da melhor maneira possível. Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo". Já a</p>
--	--	---	--

		<p>daqui, talvez o ter aguentado aquilo tudo foi nunca ter havido isso, havia uma certeza e aquilo que eu estava a fazer ia fazer com que eu no final ficasse boa. Era essa a única certeza que eu tinha. Talvez por isso, mesmo os meus pais. Porque eu podia ter acontecido e não me lembrar, mas a minha mãe diz isso muita vez. Eu nunca pedi para me tirarem da cama, porque tinha aquela responsabilidade que se eu fizesse tudo como ele disse eu ia ficar bem. E ele tinha dito que eu tinha era que ficar na cama. A partir daí a responsável pela minha cura era eu. Era fazer aquilo que ele tinha dito, não era mais ninguém, era eu. Porque eu não tomava medicamentos, nunca tomei medicamentos por causa disso portanto o tratamento estava ao meu cargo, ele tinha feito a cama e eu tinha que ficar na cama.”</p>	<p>entrevistada recorda-se de ter ido a viagem para o Porto tão feliz a cantar e quando teve o diagnóstico de regressar a Lisboa tão triste de saber que ia ficar na cama muito tempo. Apesar disso, foi sempre uma doente muito consciente da sua coresponsabilidade na sua própria recuperação e “nunca pedi para me tirarem da cama, porque tinha aquela responsabilidade que se eu fizesse tudo como ele disse eu ia ficar bem. E ele tinha dito que eu tinha era que ficar na cama. A partir daí a responsável pela minha cura era eu. Era fazer aquilo que ele tinha dito, não era mais ninguém, era eu. Porque eu não tomava medicamentos, nunca tomei medicamentos por causa disso, portanto o tratamento estava ao meu cargo, ele tinha feito a cama e eu tinha que ficar na cama.” Aceitou muito bem a sua doença porque</p>
--	--	--	--

			<p>tinha sempre presente a certeza absoluta de que a sua situação era provisória e logo iria ficar bem e tudo voltaria à normalidade.</p>
<p>G - RELAÇÕES SOCIAIS</p>	<p>G1 - Impactos sociais da doença</p>	<p>G1: “Inclusivo e não exclusivo. Aquela história de ok as pessoas até gostam mais de mim porque eu tenho a doença e coitadinha é pequenina, deixa lá fazer o miminho, nesse aspeto até fui beneficiada em relação aos outros. Não foi um problema nenhum, foi mesmo assim os mais velhos, eu lembro-me que depois de já ter os meus dez ou onze anos e continuava lá na escola e elas por exemplo aquelas que tinham, quando eu tinha entrado estavam no ciclo ou a acabar o liceu quando fizeram a viagem de finalistas levaram-me com elas porque eu era a mascote e andava com elas e fazia uns teatros e eu participava.”</p>	<p>Socialmente, a entrevistada sentiu-se sempre muito bem aceite e sempre muito amada, acarinhada e reconhece que a doença pode ter beneficiado a sua vida social quando entrou na pré-primária e facilitou até a sua entrada na primária onde foi eleita a mascote da escola e até foi protegida pelos mais velhos que a incluíam em peças de teatro, na viagem de finalistas.</p>
<p>H - CONTEXTO PROFISSIONAL</p>	<p>H1 – Profissão do doente H2 - Impactos da doença na vida profissional</p>	<p>DADOS NÃO RECOLHIDOS NA ENTREVISTA</p>	<p>Hoje, a entrevistada é chefe de departamento e em off muitas vezes revelou que a doença não teve qualquer influência negativa na sua vida.</p>

	H3 - Reações da entidade patronal		
I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	<p>I1 - Postura da escola perante a doença</p> <p>Impactos da doença na vida académica do doente</p>	<p>I1: “Eu quando fui para a escola com cinco anos já sabia ler porque ela me ensinou, ensinou-me as letras, ensinou-me a ler. (...) eu fui até para a pré-primária. Porque a partir do momento em que o médico me pôs o aparelho, os meus pais estavam a trabalhar, a senhora que estava a tomar conta de mim também não podia andar comigo pela rua e era uma forma de eu sair daquele ambiente de estar fechada, não é? Eu já tinha ficado um ano e meio fechada. Então havia um colégio lá ao pé da nossa casa que tinha uma pré-primária e os meus pais, era uma colégio que era desde a pré-primária até ao final do liceu e os meus pais optaram por me lá por porque tinha só aulas de manhã, mas pelo menos aquele período da parte da manhã eu tinha contacto com outras crianças, saía, eu depois já estava desenvolvida, não porque tinha inteligência a mais, não, era porque a filha daquela senhora me tinha ensinado e eu já sabia uma data de coisas e queria</p>	<p>Toda esta experiência foi muito positiva para a entrevistada em termos escolares, quer por ter sido tão bem aceite pelas colegas que a elegeram como mascote e a cercavam de atenções e muito mimo. Mas também em termos escolares pelos mais variados motivos. Para começar a entrevistada acabou por antecipar a entrada na escola devido ao isolamento a que teve sujeita no ano e meio que esteve acamada e assim que recebeu ordem para andar com o aparelho os pais decidiram inscrevê-la num colégio privado a frequentar a pré-primária, o que há 49 anos era já por si, um privilégio. Por outro lado, o ano e meio, que a entrevistada esteve acamada a entrevistada acabou por aprender a ler. Ou seja, quando aos 5 anos a entrevistada</p>

		<p>aprender mais coisas e então optaram por isso. Aquilo na altura para mim foi ótimo até porque eu estava muito farta de estar fechada, o poder estar num sítio com outras pessoas que tinha o recreio, depois eu como tinha o aparelho, ainda era pequenina, as alunas mais velhas era tipo a mascote delas, toda a gente andava sempre atrás de mim e por isso senti-me sempre muito acarinhada nesse sentido e depois adaptei-me ao aparelho, que eu corria com o aparelho, brincava as escondidas, fazia tudo como outro qualquer. Também tive a sorte de na escola, mesmo aquelas que havia da minha idade nunca puseram, porque havia aquela hipótese como eu tinha o aparelho, de ser posta de lado ou outra coisa do género. Portanto nesse aspeto tive sorte porque tive a vida facilitada, senti-me sempre acarinhada e com mimo a mais até pelo facto de ter a doença. (...) Inclusivo e não exclusivo. Aquela história de ok as pessoas até gostam mais de mim porque eu tenho a doença e coitadinha é pequenina, deixa lá fazer o</p>	<p>entrou na escola levava já alguma vantagem académica perante as colegas “Eu quando fui para a escola com cinco anos já sabia ler porque ela me ensinou, ensinou-me as letras, ensinou-me a ler.” Este excelente início escolar acabou por acompanhar a entrevistada que andou naquele colégio até ao início da sua adolescência quando tinha cerca de 10 ou 11 anos. A entrevistada sentiu sempre que a escola foi uma experiência muito positiva “Dediquei-me mais, na escola não tive problema nenhum a nível escolar, nem de adaptação, nem das pessoas eu ia na rua toda a gente me conhecia. A esse nível tive muita sorte porque nunca me senti posta de lado nem nunca tive problemas desses de adaptação.”</p>
--	--	---	---

		<p>miminho, nesse aspeto até fui beneficiada em relação aos outros. Não foi um problema nenhum, foi mesmo assim os mais velhos, eu lembro-me que depois de já ter os meus dez ou onze anos e continuava lá na escola e elas por exemplo aquelas que tinham, quando eu tinha entrado estavam no ciclo ou a acabar o liceu quando fizeram a viagem de finalistas levaram-me com elas porque eu era a mascote e andava com elas e fazia uns teatros e eu participava. (...) adaptar-me perfeitamente. Dediquei-me mais, na escola não tive problema nenhum a nível escolar, nem de adaptação, nem das pessoas eu ia na rua toda a gente me conhecia. A esse nível tive muita sorte porque nunca me senti posta de lado nem nunca tive problemas desses de adaptação.”</p>	
J – HABITAÇÃO	<p>J1 - Condições, Alterações e Adaptações estruturais e de gestão na habitação e no meio.</p>	<p>J1:”Era muito complicado e era o meu pai e o marido dela que subiam e desciam as escadas e ela era num quarto andar que subiam e desciam as escadas com a cama e comigo. (...) tiravam-me. Uma vez por dia eu era tirada da cama para me lavarem. E depois punham-</p>	<p>A entrevistada residia numas águas furtadas num 4º andar sem elevador, e durante um ano e meio a entrevistada só saía de casa para ir uma vez por mês à consulta no Porto “Era muito complicado e</p>

		me na cama outra vez. (...) À casa não. Isto é daquelas coisas que é giro porque ela morava num quarto andar numas águas furtadas, a minha cama ficava sobre a parte onde o teto rebaixa, eu tocava com a mão no teto, e era a divisão que dava para a janela, portanto a minha cama estava em frente à janela e tinha a televisão e eu entretinha-me olhava pela janela que dava para ver a rua, nós vivíamos no fundo da calçada da estrela e como estávamos na parte de baixo e eu estava no quarto andar, pela janela eu via a calçada da estrela toda porque era, a rua era inclinada dava para eu ver a rua deitada.”	era o meu pai e o marido dela que subiam e desciam as escadas e ela era num quarto andar que subiam e desciam as escadas com a cama e comigo.” No entanto, a entrevistada revela que o facto de ter a cama nas águas furtadas perto da janela e com a vista para a estrela fazia com que a entrevistada passasse muitas horas do seu tempo a olhar pela janela e a ver a rua.
K - ATIVIDADES LÚDICAS	<p>K1 - Métodos e estratégias utilizados para manter a atividade apesar das limitações.</p> <p>K2 – Gestão da atividade diária do doente</p>	K1: “eu estava vinte e quatro horas presa numa cama, havia muitas alturas durante o dia que eu adormecia, passava horas também sozinha. O meu pai naquela altura também com algum sacrifício comprou a televisão que foi para a casa dela porque eu quando estava deitada tinha a televisão à frente. Era uma das coisas que me entretinhas, mas havia muitas noites que eu acordava durante a noite e chamava por ela e ela	A entrevistada esteve durante 1 ano e meio 24 horas fechada em casa e deitada numa cama em que os pais só a retiravam para ir ao banho, ou seja, a entrevistada passava muitas horas acamada e sozinha, a entrevistada relembra que “havia muitas alturas durante o dia que eu adormecia, passava horas também sozinha. O meu pai

		<p>vinha, nunca me lembro dela refilar comigo, ela também tinha uma filha um pouco mais velha que eu, devia ter mais cinco ou seis anos que eu, também quando vinha da escola brincava comigo, fazia de contas que era, a minha professora. Eu quando fui para a escola com cinco anos já sabia ler porque ela me ensinou, ensinou-me as letras, ensinou-me a ler. Os meus dias eram passados assim, também havia muita gente, ela tinha lá alguns hóspedes em casa e eu como estava naquela situação também era tipo a menina, toda a gente que chegava trazia-me um mimo, conversava comigo, portanto, acabava por ser distraída, tinha o meu gato que passava a maior parte do dia ao pé de mim. E era assim que eu passava os meus dias, a fazer, ela fazia-me massa de pão para eu brincar tipo plasticina porque ainda não havia, o meu pai tinha-me feito uma mesa de madeira adaptada à cama, de maneira a que eu pudesse fazer desenhos e riscar e brincar e era assim que eu passava os dias. (...) eu entretinha-me a ver os elétricos a passarem, as</p>	<p>naquela altura também com algum sacrifício comprou a televisão que foi para a casa dela porque eu quando estava deitada tinha a televisão à frente. Era uma das coisas que me entretinhas, mas havia muitas noites que eu acordava durante a noite e chamava por ela e ela vinha, nunca me lembro dela refilar comigo, ela também tinha uma filha um pouco mais velha que eu, devia ter mais cinco ou seis anos que eu, também quando vinha da escola brincava comigo, fazia de contas que era, a minha professora. (...) Os meus dias eram passados assim, também havia muita gente, ela tinha lá alguns hóspedes em casa e eu como estava naquela situação também era tipo a menina, toda a gente que chegava trazia-me um mimo, conversava comigo portanto, acabava por ser distraída, tinha o meu gato que passava a maior parte</p>
--	--	--	---

		<p> pessoas a passar, entretinha-me nisso. Outra das lembranças que eu tenho é que isto era na sala de jantar dela, e as casas eram muito pequenas. Isto era na sala de jantar dela que eu estava e lembro-me de acordar a meio da noite e ela tinha uma jarra de flores em cima da mesa e eu quando acordava estava naquele lusco-fusco e lembro-me de olhar para a jarra e das sombras fazer figuras, o que é que me parecia agora e agora parecia-me um galo, agora parecia-me um pintainho depois parecia-me sei lá, um boneco uma coisa qualquer e ia fazendo isso e uma das lembranças que eu tenho foi o primeiro natal, nessa altura dava os desenhos animado que era o Franjinha, que era o carrocel mágico, e eu adorava ver aqueles bonecos animados até porque havia muito poucos desenhos animados na televisão, e o marido dela era motorista particular do presidente da carris mas era muito habilidoso a fazer trabalhos manuais e um ano pelo natal fez-me um carrocel do saltitão, mas com os bonecos todos, que a gente dava corda e aquilo </p>	<p> do dia ao pé de mim. E era assim que eu passava os meus dias, a fazer, ela fazia-me massa de pão para eu brincar tipo plasticina porque ainda não havia, o meu pai tinha-me feito uma mesa de madeira adaptada à cama, de maneira a que eu pudesse fazer desenhos e riscar e brincar e era assim que eu passava os dias. (...) eu entretinha-me a ver os elétricos a passarem, as pessoas a passar, entretinha-me nisso.” Mas a memória que a entrevistada se recorda com maior carinho e emoção prende-se com os seus desenhos animados preferidos, o Franjinha que se passava no carrocel mágico e ainda hoje, 49 anos depois relembra com carinho o dia em que o marido da senhora que cuidava dela “era muito habilidoso a fazer trabalhos manuais e um ano pelo natal fez-me um carrocel do saltitão, mas com os </p>
--	--	--	--

		andava. E eu quando chegou à altura de abrir as prendas eu já estava a dormir. E ele pegou no carrocel e pôs em cima da mesa da sala de jantar para quando eu abrisse os olhos visse o carrocel e foi a melhor prenda de natal que eu tive. Lembro-me de abrir os olhos e olhar e pensar assim, estava no lusco-fusco, não é? Naquele começar de manhã e estar sozinha e pensar assim, eles depois iam dormir para o quarto, não é? Eu dormia sozinha na sala e pensar assim: Eu estou a ver ali o carrocel mágico? Sou eu que estou a imaginar? Está ali qualquer coisa e eu estou a ver pelas sombras, aquilo está a parecer o carrocel, mas é impossível ser o carrocel. E quando a luz veio a sério e eu vi que era mesmo o carrocel acho que foi a melhor prenda que me fizeram algum dia e até hoje eu tenho um carinho especial pelos carrocéis por causa disso.	bonecos todos, que a gente dava corda e aquilo andava. (...) quando a luz veio a sério e eu vi que era mesmo o carrocel acho que foi a melhor prenda que me fizeram algum dia e até hoje eu tenho um carinho especial pelos carrocéis por causa disso.” A entrevistada era rodeada de muitos carinhos.
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	L1 - Custos inerentes à doença	L1: “A cama, o aparelho, tudo, tudo, tudo. Há de ter ficado balúrdios, não faço a mínima ideia, mas há de ter ficado balúrdios. O meu pai estava a começar o negócio como eu lhe disse eramos praticamente só nós	A entrevistada revela que apesar do Hospital da Ordem Terceira ser público, as radiografias que a entrevistada fazia eram feitas em Lisboa no particular, além disso

		<p>a fazer esses tapetes, eles o que tentaram ali foi ganhar o máximo possível, portanto por isso é que eles trabalhavam de manhã à noite, eram eles e mais dois tios meus que o ajudaram e outra senhora que eles tinham colocado para ajudar a minha mãe a fazerem a maior parte do trabalho para terem menos despesas possíveis para conseguir o máximo para conseguirem fazer face a todas as despesas que havia na altura mas eu lembro-me que quando me puseram no colégio, que era um colégio particular que eles tinham que pagar portanto, foi tudo. É assim, se calhar se eles não tivessem possibilidades a minha história não tinha acabado como acabou, se calhar tinha porque o médico que me seguiu foi no Porto, como é que tínhamos conseguido para a cama? Não sei se naquela altura havia alguma ajuda isso não sei. Os meus pais pagaram tudo do bolso deles, mesmo a nível particular.”</p>	<p>os pais estavam em início de vida e com o negócio ainda no início pelo que os pais tiveram que se esforçar bastante com longas maratonas de trabalho “O meu pai estava a começar o negócio como eu lhe disse eramos praticamente só nós a fazer esses tapetes, eles o que tentaram ali foi ganhar o máximo possível, portanto por isso é que eles trabalhavam de manhã à noite”. A entrevistada confessa que foram os pais que compraram a cama em ferro adaptada e feita à medida, as viagens, o aparelho “A cama, o aparelho, tudo, tudo, tudo. Há de ter ficado balúrdios, não faço a mínima ideia, mas há de ter ficado balúrdios.” E acrescenta “É assim, se calhar se eles não tivessem possibilidades a minha história não tinha acabado como acabou, se calhar tinha porque o médico que me seguiu foi no Porto, como é que</p>
--	--	--	--

			<p>tínhamos conseguido para a cama? Não sei se naquela altura havia alguma ajuda isso não sei. Os meus pais pagaram tudo do bolso deles, mesmo a nível particular.”</p> <p>Relembrando que os pais tiveram todos os cuidados com ela e com maior ou menos esforço não permitiam que lhe faltasse nada, nem quando lhe compraram a televisão a custo, ou quando lhe construíram a mesa de madeira ou o carrocel.</p>
<p>M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS</p>	<p>M1 - Fontes de ajudas M2 - Apoios Sociais M3 - Apoios Familiares (Redes de Apoio) M4 – Apoios institucionais</p>	<p>M1: “Sim essa senhora, na altura em que eu estive na cama teve muito mais contacto comigo, foi a pessoa que lidava comigo às vinte e quatro horas por dia. (...) O meu pai estava a começar o negócio como eu lhe disse eramos praticamente só nós a fazer esses tapetes, eles o que tentaram ali foi ganhar o máximo possível, portanto por isso é que eles trabalhavam de manhã à noite, eram eles e mais dois tios meus que o ajudaram e outra senhora que eles tinham colocado para ajudar a</p>	<p>A entrevistada acentua sempre o apoio da senhora que ficou com ela e que foi a sua cuidadora durante o período em que esteve acamada, com os pais em início de vida e a abrir um negócio próprio com um grande volume de trabalho foi esta senhora que cuidou da entrevistada.</p>

		minha mãe a fazerem a maior parte do trabalho”	
<p>N -</p> <p>EXPECTATIVAS</p> <p>PESSOAIS</p>	<p>N1 - Aprendizagens com a doença</p> <p>N2 - Expectativas</p> <p>N3 - Alterações na vida diária</p> <p>N4 - Perspetivas futuras</p>	<p>N1: “Fez-me amadurecer e ver a vida de outra maneira até porque eu com quatro anos estar fechada no meio de quatro paredes a pensar que não podia sair dali quando o normal é andar a correr e a brincar e tudo isso. (...) ele sempre me explicou, ele não falava com os meus pais, ele falava directamente comigo estás a ver olha isto era como estava e isto agora é como está. Está a valer a pena tu ficares, o osso já cresceu mais um bocadinho e isso fazia depois com que eu chegasse e dissesse não, não vou deitar fora isto, que ele falava comigo como se eu fosse uma pessoa adulta, sempre teve... e era uma pessoa que não era levada tipo a lamechices tipo ahhh Sr. Dr. ele "Oh mulher, não esteja a falar assim, isto não vai passar o quê? Não lighes nada ao que a tua mãe está a dizer tu vais ficar bem. (...) havia uma certeza e aquilo que eu estava a fazer ia fazer com que eu no final ficasse boa. Era essa a única certeza que eu tinha. Talvez por isso, mesmo os meus pais. Porque eu podia ter acontecido e não me</p>	<p>A doença marcou a entrevistada e a sua vida “Fez-me amadurecer e ver a vida de outra maneira até porque eu com 4 anos estar fechada no meio de quatro paredes a pensar que não podia sair dali quando o normal é andar a correr e a brincar e tudo isso.” Mas agradece sempre a atenção do médico ao falar directamente com ela “ele sempre me explicou, ele não falava com os meus pais, ele falava directamente comigo estás a ver olha isto era como estava e isto agora é como está. Está a valer a pena tu ficares, o osso já cresceu mais um bocadinho e isso fazia depois com que eu chegasse e dissesse não, não vou deitar fora isto, que ele falava comigo como se eu fosse uma pessoa adulta”. Por outro lado, a entrevistada soube desde sempre que ficar boa seria uma certeza que lhe</p>

		<p>lembrar, mas a minha mãe diz isso muita vez. Eu nunca pedi para me tirarem da cama, porque tinha aquela responsabilidade que se eu fizesse tudo como ele disse eu ia ficar bem. E ele tinha dito que eu tinha era que ficar na cama. A partir daí a responsável pela minha cura era eu. Era fazer aquilo que ele tinha dito, não era mais ninguém, era eu. Porque eu não tomava medicamentos, nunca tomei medicamentos por causa disso, portanto o tratamento estava ao meu cargo, ele tinha feito a cama e eu tinha que ficar na cama. (...)</p> <p>Uma alegria imensa, foi uma liberdade, ter uma liberdade. A minha mãe nessa altura estava grávida da minha irmã, eu estava radiante da vida. A minha irmã nasceu em casa eu lembro-me do nascimento da minha irmã e lembro-me de vir da escola a correr à hora de almoço que era a hora que a parteira chegava para lhe dar banho e era ela a tomar banho. O juntar daquilo tudo, de poder andar sem aparelho, podia vestir um vestido à montada, apesar de eu andar de saias, mas pronto, não era a mesma coisa, não podia calçar os</p>	<p>bastaria aguardar pacientemente por esse dia que chegou depois de 1 ano e meio acamada e mais um ano com o aparelho. No dia em que a entrevistada recebeu a alta “Uma alegria imensa, foi uma liberdade, ter uma liberdade. A minha mãe nessa altura estava grávida da minha irmã, eu estava radiante da vida. A minha irmã nasceu em casa eu lembro-me do nascimento da minha irmã e lembro-me de vir da escola a correr à hora de almoço que era a hora que a parteira chegava para lhe dar banho e era ela a tomar banho. O juntar daquilo tudo, de poder andar sem aparelho, podia vestir um vestido à montada, apesar de eu andar de saias mas pronto, não era a mesma coisa, não podia calçar os sapatos bonitos que as minhas colegas calçavam essas coisas. Portanto foi o concretizar daquilo que eu estava à</p>
--	--	---	---

		<p>sapatos bonitos que as minhas colegas calçavam essas coisas. Portanto foi o concretizar daquilo que eu estava à espera, porque não foi surpresa para mim quando ele me disse ok estás boa. Epá, finalmente, não foi... por exemplo a minha mãe se calhar ficou... se calhar é mentira, se calhar não está mesmo boa, se calhar vai precisar de uns sapatos com um bocadinho mais de altura, se calhar vai ficar coxa, se calhar não vai poder fazer ginástica. Eu não, eu tinha acreditado piamente naquilo que ele me tinha dito e portanto quando ele me disse que eu tava boa e podia e que podia calçar os sapatos mais bonitos que havia, e fui mesmo, fomos mesmo comprar os sapatos mais... aqueles que eu escolhi foram aqueles sapatos de verniz que naquela altura usavam-se os sapatos de verniz e as minhas colegas todas tinham portanto eu também queria comprar os sapatos de verniz foi uma alegria imensa e poder andar sem o aparelho foi uma alegria imensa.”</p>	<p>espera, porque não foi surpresa para mim quando ele me disse ok estás boa. Epá, finalmente (...) eu tinha acreditado piamente naquilo que ele me tinha dito e portanto quando ele me disse que eu tava boa e podia e que podia calçar os sapatos mais bonitos que havia, e fui mesmo, fomos mesmo comprar os sapatos mais... aqueles que eu escolhi foram aqueles sapatos de verniz que naquela altura usavam-se os sapatos de verniz e as minhas colegas todas tinham portanto eu também queria comprar os sapatos de verniz foi uma alegria imensa e poder andar sem o aparelho foi uma alegria imensa.” E até à data nunca mais a entrevistada teve qualquer tipo de interferência da doença na sua vida normal.</p>
O - SERVIÇO	O1 - Qualidade no	O1: “Hospital do Porto era público, onde eu fazia as	A entrevistada foi seguida no Hospital da

<p>PORTUGUÊS DE SAÚDE</p>	<p>atendimento</p> <p>O2 - Meios de diagnóstico e terapêutica</p> <p>O3 - Acesso aos cuidados de Saúde</p>	<p>radiografias aqui em Lisboa era particular, era uma coisa particular onde nós íamos. (...) os meus pais pagaram as despesas todas do bolso deles até porque eles eram comerciantes e naquela altura os comerciantes nem sequer tinham direito a caixa. Como empresários não tinham direito a caixa, portanto foi tudo pago a nível particular. Calculo que naquela época (...) Porque ele sempre me explicou, ele não falava com os meus pais, ele falava diretamente comigo estás a ver olha isto era como estava e isto agora é como está. Está a valer a pena tu ficares, o osso já cresceu mais um bocadinho e isso fazia depois com que eu chegasse e dissesse não, não vou deitar fora isto, que ele falava comigo como se eu fosse uma pessoa adulta, sempre teve... e era uma pessoa que não era levada tipo a lamechices tipo ahhh Sr. Dr. ele "Oh mulher, não esteja a falar assim, isto não vai passar o quê? Não lighes nada ao que a tua mãe está a dizer tu vais ficar bem." Era uma pessoa extremamente simples, tinha muitos, muitos doentes, nós tínhamos</p>	<p>Ordem Terceira que era público, mas ia para o Porto com as radiografias já tiradas e as radiografias eram tiradas no particular. Na altura, os pais da entrevistada tiveram que pagar tudo sem qualquer tipo de apoios até porque “eles eram comerciantes e naquela altura os comerciantes nem sequer tinham direito a caixa. Como empresários não tinham direito a caixa, portanto foi tudo pago a nível particular.”</p> <p>O que a entrevistada acredita que tenha sido um grande esforço e sacrifício para os seus pais. No entanto, também não era sacrifício dada a elevada confiança e empatia com o médico e a certeza de que seguir as indicações dele lhe traria a cura além de ser um médico muito admirado pela entrevistada e pela sua família “Era uma pessoa extremamente simples, tinha muitos, muitos doentes, nós tínhamos</p>
----------------------------------	--	---	---

		consulta marcada para as nove da manhã, eramos atendidos à uma da manhã, passávamos o dia inteiro ali no hospital à espera de ser atendidos porque apareciam operações de urgência, aparecia isto, aparecia aquilo mais consultas ele andava sempre de um lado para o outro chegava-me a vir atender tipo, eu já quase a dormir e acordava e ele ainda com a bata da operação e o barrete na cabeça, portanto era ... Era um médico fantástico, foi um médico fantástico.”	consulta marcada para as nove da manhã, eramos atendidos à uma da manhã, passávamos o dia inteiro ali no hospital à espera de ser atendidos porque apareciam operações de urgência, aparecia isto, aparecia aquilo mais consultas ele andava sempre de um lado para o outro chegava-me a vir atender tipo, eu já quase a dormir e acordava e ele ainda com a bata da operação e o barrete na cabeça, portanto era ... Era um médico fantástico, foi um médico fantástico.”
P - NECESSIDADES DETECTADAS	P1 - Pontos fracos	P1: “Nem a minha mãe sabia o nome da doença que eu tinha, há quarenta e nove anos as pessoas ouviam a explicação e desde que estivessem a perceber o que é que se estava a passar nem sequer punham mais nada em casa, não é? Nem tinham onde ir procurar mais nada. A única procura que tinham era enquanto ela andou a ver com outros médicos a ver o que é que eu tinha e dizerem que se calhar era reumático, fica quieta	No caso da entrevistada, a falta de respostas e informação foi a maior necessidade apontada “Nem a minha mãe sabia o nome da doença que eu tinha, há 49 anos as pessoas ouviam a explicação e desde que estivessem a perceber o que é que se estava a passar nem sequer punham mais nada em casa, não é? Nem tinham

		<p>e ela não via melhorias nenhuma, o tentar procurar outra resposta porque não, nem estava a ter uma resposta que ela visse que realmente tinha lógica nem estava a ver melhorias nenhuma em mim, pelo contrário, estava a ver-me cada vez pior e aí eles procuraram ajuda. Mas depois de chegarmos ali e de ele explicar pela radiografia de a minha mãe porque eu até tinha várias radiografias e perceber o evoluir da doença, não é? Das primeiras radiografias de como é que estava o meu osso e as ultimas como é que estava e depois nas radiografias seguintes ver-se a evolução do osso a crescer, aí não houve dúvidas. Foi logo o acreditar, houve confiança, sobretudo isso houve confiança entre todos.”</p>	<p>onde ir procurar mais nada. A única procura que tinham era enquanto ela andou a ver com outros médicos a ver o que é que eu tinha e dizerem que se calhar era reumático, fica quieta e ela não via melhorias nenhuma, o tentar procurar outra resposta porque não, nem estava a ter uma resposta que ela visse que realmente tinha lógica nem estava a ver melhorias nenhuma em mim, pelo contrário, estava a ver-me cada vez pior e aí eles procuraram ajuda.” E quando encontraram respostas junto do Dr. LA no Porto, o processo ficou facilitado.</p>
<p>Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>Q1 - Intervenção social a partir da visão do doente</p>	<p>Q1:“ nunca olhei para esta doença como uma desgraça que me aconteceu. Olhei sempre para isto como uma luta que eu consegui vencer. Nunca: aconteceu-me esta desgraça no meio de tanta gente tinha que ser eu, porque eu? Não! É a tal história, porque eu? E porque não eu? Vi sempre isto como uma vitória que</p>	<p>A postura dos doentes e dos cuidadores, na perspetiva da entrevistada é dos pontos mais importantes para a sua própria recuperação e não só, para manter a união na família “nunca olhei para esta doença como uma desgraça que me aconteceu.</p>

		<p>aconteceu-me isto mas eu consegui lá chegar. Como a minha mãe diz eu sou aquela pessoa azarada que no meio do azar tem sempre sorte. Pronto, acontecem-me sempre todos os azares, mas eu consigo sempre arranjar maneira de transformar o azar em sorte, portanto, deu-me outras coisas. Deu-me outras coisas, se calhar se não tivesse a doença se calhar não tinha tido os amigos que tive, não tinha tido a atenção que tive porque mesmo naquela casa como eu lhe disse havia vários hóspedes, haviam várias pessoas que chegavam durante o dia traziam-me um chocolate, traziam um bombom, sentavam-se à conversa contavam-me histórias, eu sabia imensas histórias infantis dos mais variados sítios possíveis e imaginários que toda a gente me contava histórias portanto nesse sentido acabei por ter uma infância muito rica e com outras coisas que se não tivesse tido a doença não tinha tido. Nunca olhei para trás com alguma mágoa em relação àquilo que me aconteceu por isso mesmo. (...) O poder fazer a minha vida</p>	<p>Olhei sempre para isto como uma luta que eu consegui vencer. Nunca: aconteceu-me esta desgraça no meio de tanta gente tinha que ser eu, porque eu? Não! É a tal história, porque eu? E porque não eu? Vi sempre isto como uma vitória que aconteceu-me isto mas eu consegui lá chegar. Como a minha mãe diz eu sou aquela pessoa azarada que no meio do azar tem sempre sorte. Pronto, acontecem-me sempre todos os azares, mas eu consigo sempre arranjar maneira de transformar o azar em sorte, portanto, deu-me outras coisas. Deu-me outras coisas, se calhar se não tivesse a doença se calhar não tinha tido os amigos que tive, não tinha tido a atenção que tive porque mesmo naquela casa como eu lhe disse havia vários hóspedes, haviam várias pessoas que chegavam durante o dia traziam-me um</p>
--	--	---	--

		<p>normal, mesmo no meio da doença nunca me senti marginalizada nunca me senti diferente nunca tive ninguém que me fizesse sentir diferente no sentido negativo. Se me faziam sentir diferente era sempre pelo sentido positivo portanto, não guardo mágoas em relação a isso.”</p>	<p>chocolate, traziam um bombom, sentavam-se à conversa contavam-me histórias, eu sabia imensas histórias infantis dos mais variados sítios possíveis e imaginários que toda a gente me contava histórias portanto nesse sentido acabei por ter uma infância muito rica e com outras coisas que se não tivesse tido a doença não tinha tido.” A postura de união, carinho e amor em volta do doente é na perspetiva da entrevistada um dos pontos mais fortes que a faz sentir-se agradecida pela doença e faz com que se sinta privilegiada pela forma como a doença lhe surgiu e como a entrevistada a viveu, com verdadeira e genuína aceitação!</p>
--	--	---	---

LVII. Análise Categorical – Entrevista Nº 12 (Dr. Nuno Craveiro Lopes)

<p style="text-align: center;">A – CARATERIZAÇÃO</p>	<p>A1 – Caraterização A2 – Interesse pela doença</p>	<p>A1: “temos ao todo na nossa estatística cerca de 300 doentes, tratados. Tratados e seguidos, não é? No total. Depois temos grupos em que utilizámos várias técnicas e alguns dos trabalhos que desenvolvemos foi com estudos comparativos entre... Cruzar por exemplo as osteotomias e a artrodiastase, a tal diástase com fixador externo e tirar resultados tentando baseá-los sempre na evidência clínica para ter resultados mais fiáveis, portanto... Aí mais de metade deles, mais de cinquenta por cento são doentes que já chegaram ao fim do período de crescimento e que portanto já temos um <i>follow up</i> muito longo e capaz de mostrar os resultados a longo prazo. Visto termos começado em 1985 realmente faz quase 40 anos. (...) o que aconteceu também com a tunelização e tratamento precoce da doença, aconteceu também na prevenção, está a ser utilizada lá fora, nomeadamente nos Estados Unidos, só cá em Portugal é que ninguém a utiliza e toda a gente ainda tem muito medo de perfurar a cartilagem de crescimento, mas isto é a história da luta da minha vida até agora. Isto tudo levou a que</p>	<p>No início da sua carreira, em 1985 no hospital de Santana da Parede, ainda como interno é sugerido um desafio ao Dr. Nuno Craveiro Lopes: “(...) <i>uma doença que ainda estava tão mal estudada e que se sabia tão pouco, em que havia tão maus resultados apesar de haver já um tempo de evolução e de conhecimento da existência da doença tão grande (...)</i>”. Fascinado com os mistérios que envolviam a doença e apoiado pelo diretor do hospital “<i>muito ligado à parte de ensino, formação e de investigação</i>”, teve a “<i>oportunidade de estudar a doença e métodos de trabalho experimentalmente em coelhos. Esses trabalhos acabaram por ser reconhecidos lá fora e de mostrar muito daquilo que era desconhecido sob o ponto de vista da etimologia da doença, ou seja, como</i></p>
---	--	--	---

		<p>realmente há poucos anos, três ou quatro anos atrás a nossa sociedade de ortopedia me tivesse convidado para fazer artigos de fundo sobre todos estes estudos que a gente fez e finalmente saíram na revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia três artigos meus que não foram aceites anteriormente por vários motivos, e que pronto, pelo menos parece haver um reconhecimento da parte organizacional, mas ainda não pessoal dos colegas que fazem a ortopedia infantil. Esses três artigos depois foram galardoados como prémio, eu fiquei muito contente pronto, com certeza. Mas o facto é que realmente o reconhecimento exterior é que levou a que cá dentro comessem a pensar que realmente poderia haver alguma coisa de positivo nisto. (...) no Garcia de Orta venho começar aqui a trabalhar existisse um núcleo de prevenção e tratamento precoce da Doença de Perthes que é reconhecido em todo o lado, nós recebemos alguns doentes estrangeiros que vieram cá de propósito para fazer este tipo de cirurgia, desde Estados Unidos até América do Sul até Ásia e médio Oriente, países nórdicos e pronto, a nossa intenção é continuar este trabalho e ver se conseguimos até provavelmente a fim</p>	<p><i>é que ela começava e quais eram os fatores que eram importantes para a desencadear e portanto, dirigiu-me para aquilo que ainda não existia ou não era conhecido na altura que era o tratamento precoce e a prevenção da doença de Perthes.” Os seus estudos acabaram por se comprovar como corretos e de um contributo precioso e inovador e como tal, esses estudos acabaram por ser reconhecidos em alguns países, tal como validar algumas das questões clínicas não respondidas por vários profissionais dedicados à compreensão da doença de Perthes. O Dr. Nuno explica algumas das conclusões retiradas dos seus estudos abaixo na categoria L. Os colegas da área da ortopedia infantil no estrangeiro interessam-se pelos seus estudos, validam as suas contribuições científicas através da utilização dos seus métodos nos seus pacientes clínicos</i></p>
--	--	--	--

		<p>dos próximos dez anos comprovar que há outras possibilidades para melhorar o tratamento da doença de Perthes”</p> <p>A2: “foi um desafio que me foi feito pelo colega que me dirigia, portanto, o meu chefe, quando eu era interno no hospital de Santana da Parede em que eu estava integrado numa equipa que fazia principalmente ortopedia infantil e fascinou-me encontrar uma doença que ainda estava tão mal estudada e que se sabia tão pouco, em que havia tão maus resultados apesar de haver já um tempo de evolução e de conhecimento da existência da doença tão grande, não é? Portanto, dei imenso ao hospital e nessa altura, tive à disposição, porque o diretor do hospital era o Professor Amaral, muito ligado à parte de ensino, formação e de investigação e que me abriu as portas de um centro em que era possível fazer estudos experimentais e tive a oportunidade de estudar a doença e métodos de tratamento experimentalmente em coelhos, e esses trabalhos acabaram por ser reconhecidos lá fora e de mostrar muito daquilo que era desconhecido sob o</p>	<p>com bons resultados e os seus métodos expandem para os 5 continentes onde os seus artigos científicos são reconhecidos e premiados. Exceto em Portugal, onde há uma grande resistência e desconfiança perante as suas contribuições apesar de <i>“temos ao todo na nossa estatística cerca de 300 doentes, tratados. Tratados e seguidos, não é? (...) metade deles, mais de cinquenta por cento são doentes que já chegaram ao fim do período de crescimento e que, portanto, já temos um follow up muito longo e capaz de mostrar os resultados a longo prazo. (...) a tunelização e tratamento precoce da doença, aconteceu também na prevenção, está a ser utilizada lá fora, nomeadamente nos Estados Unidos, só cá em Portugal é que ninguém a utiliza e toda a gente ainda tem muito medo de perfurar a cartilagem de crescimento (...) Atualmente a nível mundial devo ser uma das</i></p>
--	--	---	---

		<p>ponto de vista de etimologia da doença ou seja, como é que ela começava e quais eram os fatores que eram importantes para a desencadear e portanto dirigiu-me para aquilo que ainda não existia ou não era conhecido na altura que era o tratamento precoce e a prevenção da doença de Perthes. Depois disso foi um autentico, uma autêntica bola de neve porque conforme se foram vendo que aquilo que a gente tinha visto experimentalmente estava correto na clínica, temos os doentitos e que os métodos que a gente desenvolveu para fazer o tratamento precoce, e a prevenção da doença funcionavam nos doentitos, portanto isso foi um estímulo para passar para o papel, para escrever tudo aquilo que a gente tinha visto e que tinha desenvolvido e começar a divulgar lá fora porque aqui as tentativas de divulgação foram muito frequentes e contínuas, encontraram sempre uma barreira da parte de todos os colegas e foi muito difícil cá fora o que consegui com alguma facilidade lá fora. Atualmente, todos os princípios que a gente viu depois foram testados por outros colegas e foram confirmados e os métodos que a gente desenvolveu cá em Portugal para tratamento precoce e prevenção são hoje</p>	<p><i>pessoas que tem mais experiência na doença e que é reconhecido por toda a gente lá fora, faço parte de vários organismos que estudam a doença e aliás a ortopedia infantil, mas principalmente à doença de Perthes e pronto, ainda há muita coisa a fazer e eu julgo que ainda se vai conseguir saber muito mais coisas a nível de doença de Perthes nestes próximos anos e espero que consiga colaborar com isso.”</i> Já no Hospital Garcia da Orta, funda o núcleo de prevenção e tratamento precoce da doença de Perthes onde recebe doentes estrangeiros “<i>que vieram cá de propósito para fazer este tipo de cirurgia, desde Estados Unidos até América do Sul até Ásia e médio Oriente, países nórdicos</i>”. Hoje, no hospital da Cruz Vermelha em Lisboa desde janeiro 2016 continua a receber semanalmente doentes dos 5 continentes que vêm a Portugal propositadamente para</p>
--	--	--	---

		reconhecidos e estão a ser utilizados nos cinco continentes, portanto, lá fora em todo o lado, menos em Portugal. (...) É a doença a que me dediquei e que realmente atualmente me dá muita satisfação ver os resultados que tenho. Atualmente a nível mundial devo ser uma das pessoas que tem mais experiência na doença e que é reconhecido por toda a gente lá fora, faço parte de vários organismos que estudam a doença e aliás a ortopedia infantil, mas principalmente à doença de Perthes e pronto, ainda há muita coisa a fazer e eu julgo que ainda se vai conseguir saber muito mais coisas a nível de doença de Perthes nestes próximos anos e espero que consiga colaborar com isso.”	intervenção clínica do Dr. Nuno Craveiro Lopes. <i>“Isto tudo levou a que realmente há poucos anos, três ou quatro anos atrás a nossa sociedade de ortopedia me tivesse convidado para fazer artigos de fundo sobre todos estes estudos que a gente fez e finalmente saíram na revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia 3 artigos meus que não foram aceites anteriormente por vários motivos, e que pronto, pelo menos parece haver um reconhecimento da parte organizacional, mas ainda não pessoal dos colegas que fazem a ortopedia infantil.”</i>
B – CAUSAS OU MECANISMOS DE DESENVOLVIMENTO DA LCP	<p>B1 – Descrição da doença</p> <p>B2 – Fatores condicionantes</p> <p>B3 - Etapas</p> <p>B4 – Mecanismos de desenvolvimento da</p>	B1: “A doença aparece desde os três anitos de idade até aos doze, treze anitos de idade, após essa fase já é considerada uma doença diferente após os treze anos de idade é considerada necrose asséptica juvenil que tem caraterísticas diferentes da doença de Perthes, portanto é muito mais grave, deixa sequelas muito maiores, necessita de tratamentos mais prolongados e geralmente está associado a várias alterações	O Dr. Nuno esclarece que a doença surge entre os 3 e os 12 anos. Após os 13 anos <i>“é considerada necrose asséptica juvenil que tem caraterísticas diferentes da doença de Perthes, portanto é muito mais grave, deixa sequelas muito maiores, necessita de tratamentos mais prolongados e geralmente</i>

	DLCP	<p>metabólicas da própria pessoa, metabólicas ou sanguíneas, portanto têm um fundo diferente de Perthes propriamente dito. Também é muito mais frequente nos rapazes que nas raparigas e é conhecido que quando aparece numa rapariga os resultados finais são sempre menos bons que nos rapazes, têm um prognóstico um bocadinho mais reservado. Isto porque a idade óssea da rapariga é maior que a idade óssea do rapaz e a doença de Perthes quanto mais cedo aparece melhores são os resultados finais portanto, o organismo tem muito mais capacidade de remodelação e de reconstrução conforme a criança é mais novita e a rapariga na mesma faixa etária do rapaz tem uma idade óssea maior e sob o ponto de vista de desenvolvimento está muito mais perto do fim da fase de crescimento e por isso os resultados nesses casos das raparigas é pior, geralmente o rapaz atinge o fim do crescimento por volta dos dezasseis, dezassete anitos e as raparigas por volta dos catorze, quinze anos. Deixa-lhes menos tempo de fase de boa reconstrução. (...) vamos partir do principio que é uma cabeça do fémur anatomicamente perfeita e uma pessoa com uma vida saudável e salutar, nesse</p>	<p><i>está associado a várias alterações metabólicas da própria pessoa”. Esclarece também que é mais frequente nos rapazes que nas raparigas, apesar de os resultados finais das raparigas terem um prognóstico mais reservado devido às diferenças na idade óssea dos géneros “quanto mais cedo aparece melhores são os resultados finais portanto, o organismo tem muito mais capacidade de remodelação e de reconstrução conforme a criança é mais novita e a rapariga na mesma faixa etária do rapaz tem uma idade óssea maior e sob o ponto de vista de desenvolvimento está muito mais perto do fim da fase de crescimento e por isso os resultados nesses casos das raparigas é pior, geralmente o rapaz atinge o fim do crescimento por volta dos dezasseis, dezassete anitos e as raparigas por volta dos catorze, quinze anos. Deixa-lhes menos tempo de fase</i></p>
--	------	---	---

		<p>caso, a estrutura óssea está e cartilaginosa e a articular e tudo isso, está preparada para ter uma longevidade dentro da longevidade normal dessa população e chegar ao fim com alguns processos, o processo inicial de artrose pelo uso normal do dia-a-dia mas sem necessidade e sem dor muito evidente e sem dificuldade na marcha muito evidente até à pessoa vir a falecer. Isso é a evolução natural de uma articulação normal, está preparada para isso, só que isso não existe, não é? Não há pessoa nenhuma que tenha uma vida saudável, isto é, ou faz exercício a mais porque acha que é benéfico ou faz exercício a menos porque acha que não pode ou tem dificuldades, ou teve lesões associadas durante o seu crescimento, ou vida de adulto jovem ou vida de adulto, doenças ou traumatismos e portanto o que acontece é que aquela articulação ou vai ter um formato diferente ou pequenas irregularidades provocadas por fraturas ou por traumatismos, ou por doenças como por exemplo a osteoporose que fragiliza o osso e dá pequenas fraturas de stress e essa articulação vai depois perdendo a cartilagem devido às deformidades e aos excessos de carga e vai depois</p>	<p><i>de boa reconstrução.” O Dr. Nuno explica também que pelos mais diversos motivos, com uma vida mais ou menos regrada, há certos fatores que levam a um desgaste da cabeça do fémur que poderá mesmo sem a doença “necessitar de fazer uma prótese porque têm dores e dificuldade em andar por volta dos 60 ou 80 anos de idade” ao mesmo tempo que refere algumas indicações que poderão atenuar ou pelo menos atrasar o recurso à prótese que com “uma doença mais evidente que deforma mais a articulação, quando durante o seu percurso de vida têm fatores de sobrecarga, isto é, têm uma profissão em que têm que andar a carregar com sacos de cimento de 50 quilos, quando se deixam engordar muito, quando têm uma vida sedentária e a musculatura não tem tonificação suficiente, enfim N fatores, esse processo de artrose é mais rápido e em vez de</i></p>
--	--	---	---

		<p>começar a roçar osso como osso e desenvolver uma artrose que vai levar a necessidade de pôr uma prótese. Com essa vida menos regrada geralmente as pessoas vêm a necessitar de fazer uma prótese porque têm dores e dificuldade em andar por volta dos 60 ou 80 anos de idade, quando têm uma doença mais evidente que deforma mais a articulação, quando durante o seu percurso de vida têm fatores de sobrecarga, isto é, têm uma profissão em que têm que andar a carregar com sacos de cimento de 50 quilos, quando se deixam engordar muito, quando têm uma vida sedentária e a musculatura não tem tonificação suficiente, enfim N fatores, esse processo de artrose é mais rápido e em vez de necessitarem da sua prótese aos 60 ou 80 anos, vêm a precisar da prótese só aos 50, 60 anos. Na doença de Perthes vai depender do que se chama o resultado final. (...) a doença de Perthes quando deixa mais marcas, tem duas fases cirúrgicas, tem uma fase precoce quando a doença tem evolução para tentar que o colapso seja o mínimo possível e aí é quando se fazem as osteotomias de varização, as artrodiastases e aquelas coisas todas que eu lhe estive a explicar, estas técnicas todas. Mas depois da cabeça</p>	<p><i>necessitarem da sua prótese aos sessenta ou oitenta anos, vêm a precisar da prótese aos 50, 60 anos. Na doença de Perthes vai depender do que se chama o resultado final.”</i> Este facto já tinha sido apontado por alguns dos entrevistados, (nomeadamente, as entrevistadas nº 1, 3 e 7). Relativamente à descrição e etapas da doença, o Dr. Nuno esclarece os mecanismos que levam ao aparecimento da doença: “<i>se for uma doença de Perthes com derrame articular, se essa criança não faz um repouso conveniente durante um tempo de cerca de duas a três semanas e continua com essa dor mais acentuada aos pulos e aos saltos e houver um segundo episódio de falta de irrigação, ou seja esta fase prévia da doença de Perthes são pequenas isquemias, isquemias quer dizer falta de irrigação que é geralmente limitada num período de tempo, dura algumas horas</i></p>
--	--	---	---

		<p>estar reconstruída, estar em fase de sequelas, isto é perto do fim da idade de crescimento, aí quando os rapazitos têm os 12, 13, 14 anos e as raparigas têm os 12, 13 ou 14, ou com um lapso mais ou menos de 1 ou 2 anos, há uma 2ª fase que é condicionada pelas alterações do crescimento dessa zona, isto é, a doença afeta sempre um bocadinho da cartilagem de crescimento do fémur e no fim do crescimento geralmente elas têm um colo curto, mais curto que o lado contrário, portanto têm uma diferença nas duas pernas, ou têm um colo mais curto e a zona de procanter que é este osso que a gente sente aqui, ficou mais alto porque continuou a crescer e que portanto ao andar fazem um andar tremembuco que é um andar assim basculante de um lado para outro e cansam-se com facilidade ou têm uma cabeça que não está bem coberta pelo acetábulo e portanto no fim do crescimento há em alguns desses casos a necessidade de se fazer um segundo gesto cirúrgico para compensar essas alterações e dar ao adolescente e adulto jovem no futuro uma marcha mais funcional possível e com menos cansaço e menos claudicação, ou uma claudicação menos evidente. Portanto</p>	<p><i>ou um dia ou dois, provoca uma necrose só dos vasos sanguíneos de dentro da cabeça que com a manutenção da integridade do osso, da parte óssea e depois esses vasos sanguíneos são rapidamente refeitos pelo próprio organismo, portanto demora cerca de três semanas, quatro semanas a refazer-se esta circulação depois de uma isquemia. Se a criança durante esse período tem um segundo episódio de isquemia, todo o processo de reparação fica interrompido outra vez e geralmente isso fragiliza o osso, a parte óssea fica fragilizada e se a criança anda em cima desse osso que está fragilizado, chamo uma fratura patológica, uma fratura de stress. E aí essa fratura patológica, essa fratura de stress que inicia a doença de Perthes, portanto, antes de aparecer a doença de Perthes há uma série de episódios de isquemia, dois ou três episódios de isquemia que fragilizam o</i></p>
--	--	---	---

		<p>são as duas fases, depois há a terceira fase cirúrgica que é quando chega a altura de fazer a prótese em alguns dos casos.”</p> <p>B2: “4 fases da doença: uma fase de necrose em que o osso estava muito duro, e se vê denso na radiografia, depois uma fase de fragmentação em que na radiografia se vê, parece que houve ali partes do osso que foram comidos, começa a desaparecer o osso e depois há uma fase de reconstrução em que se começa a formar novo osso naquelas zonas em que o osso apareceu e finalmente uma fase de sequelas em que fica a deformação definitiva quando há depois uma artrose precoce no indivíduo, mais cedo ou mais tarde consoante a deformidade final com que ficou a cabecita do fêmur. (...)”</p> <p>B3: “se for uma doença de Perthes com derrame articular, se essa criança não faz um repouso conveniente durante um tempo de cerca de duas a três semanas e continua com essa dor mais acentuada aos pulos e aos saltos e houver um segundo episódio de falta de irrigação, ou seja esta fase prévia da doença de Perthes são pequenas isquemias,</p>	<p><i>osso e depois há um fator mecânico que é a trepidação e a carga sobre a anca e os saltos que fazem microtraumatismos que fazem a fratura patológica que depois é diagnosticado com a doença de Perthes”.</i> Descreve também “4 fases da doença: uma fase de necrose em que o osso estava muito duro, e se vê denso na radiografia, depois uma fase de fragmentação em que na radiografia se vê, parece que houve ali partes do osso que foram comidos, começa a desaparecer o osso e depois há uma fase de reconstrução em que se começa a formar novo osso naquelas zonas em que o osso apareceu e finalmente uma fase de sequelas em que fica a deformação definitiva quando há depois uma artrose precoce no indivíduo, mais cedo ou mais tarde consoante a deformidade final com que ficou a cabecita do fêmur.” Tal como esclarece em termos clínicos, quais os</p>
--	--	--	---

		<p>isquemias quer dizer falta de irrigação que é geralmente limitada num período de tempo, dura algumas horas ou um dia ou dois, provoca uma necrose só dos vasos sanguíneos de dentro da cabeça que com a manutenção da integridade do osso, da parte óssea e depois esses vasos sanguíneos são rapidamente refeitos pelo próprio organismo, portanto demora cerca de três semanas, quatro semanas a refazer-se esta circulação depois de uma isquemia. Se a criança durante esse período tem um segundo episódio de isquemia, todo o processo de reparação fica interrompido outra vez e geralmente isso fragiliza o osso, a parte óssea fica fragilizada e se a criança anda em cima desse osso que está fragilizado, chamo uma fratura patológica, uma fratura de stress. E aí essa fratura patológica, essa fratura de stress que inicia a doença de Perthes, portanto, antes de aparecer a doença de Perthes há uma série de episódios de isquemia, dois ou três episódios de isquemia que fragilizam o osso e depois há um fator mecânico que é a trepidação e a carga sobre a anca e os saltos que fazem micro traumatismos que fazem a fratura patológica que depois é diagnosticado com a doença de Perthes”</p>	<p>momentos de intervenção cirúrgica: “<i>tem uma fase precoce quando a doença tem evolução para tentar que o colapso seja o mínimo possível e aí é quando se fazem as osteotomias de varização, as artrodiastases e aquelas coisas todas que eu lhe estive a explicar, estas técnicas todas. Mas depois da cabeça estar reconstruída, estar em fase de sequelas, isto é perto do fim da idade de crescimento, aí quando os rapazitos têm os 12, 13, 14 anos e as raparigas têm os 12, 13 ou 14, ou com um lapso mais ou menos de 1 ou 2 anos, há uma 2ª fase que é condicionada pelas alterações do crescimento dessa zona, isto é, a doença afeta sempre um bocadinho da cartilagem de crescimento do fémur e no fim do crescimento geralmente elas têm um colo curto, mais curto que o lado contrário, portanto têm uma diferença nas duas pernas, ou têm um colo mais curto e a zona de</i></p>
--	--	--	---

			<i>procanter que é este osso que a gente sente aqui, ficou mais alto porque continuou a crescer e que portanto ao andar fazem um andar tremembuco (...) depois há a terceira fase cirúrgica que é quando chega a altura de fazer a prótese em alguns dos casos.”</i>
C – DIAGNÓSTICO	C1 – Diagnóstico, formas de diagnóstico e dificuldades no diagnóstico	C1: ”(...) um deles foi a existência de uma situação que os médicos dizem ou diagnosticam quando não sabem o que é que está a acontecer, que é as dores de crescimento, não existem, portanto, isto acontecia porque as crianças apareciam a coxear, com uma dorzita na coxa ou no joelho, muito raramente ao nível da anca e se fazia uma radiografia ao joelho ou à coxa e não se via nada, e então o médico dizia que eram dores de crescimento. (...) Benuron e vai para casa que isso passa. (...) Muitíssimas mães. O que acontece na maior parte destes casos, não quer dizer que não hajam outras causas para esse tipo de dores, não é? É que a dor provocada pela fase inicial que precede a doença de Perthes é uma dor primeiro que não é muito intensa. A maior parte das crianças, são hiperativas. Crianças que têm doença de Perthes são	O sinal de alerta que despoleta o pedido de diagnóstico é a dor: a dor provocada pela fase inicial que precede a doença de Perthes é uma dor primeiro que não é muito intensa. “A maior parte das crianças, são hiperativas. Crianças que têm doença de Perthes são crianças pequenas, hiperativas e que passam a vida a dar tombos por todo o lado e que geralmente andam com joelhos esfolados (...) as crianças apareciam a coxear, com uma dorzita na coxa ou no joelho, muito raramente ao nível da anca e se fazia uma radiografia ao joelho ou à coxa e não se via nada, e então o médico dizia que eram dores

		<p>crianças pequenas, hiperativas e que passam a vida a dar tombos por todo o lado e que geralmente andam com joelhos esfolados, e a causa de qualquer dor que aparece no joelho é da queda que a criança fez ou se não tem esfolado, é dores de crescimento porque estão numa fase de crescimento rápido geralmente são crianças de 6, 7, 8, 9, 10 anos que coincide com essa fase. O segundo fator que influencia neste mau diagnóstico é porque essa dor que é provocada pela existência de líquido dentro da articulação ou algum derrame articular, não aparece localizada à anca propriamente dita, mas devido à enervação do membro vem aparecer à flor da pele ao nível da coxa ou do joelho desse lado e devido ao desconhecimento da doença e alguns casos de uma má observação do doente o médico diz dói o joelho, faz um raio-x ao joelho e vem negativo, não vem nada de especial e é diagnosticada dor de crescimento. Outras vezes essa fase inicial é mal diagnosticada como uma sinovite, sinovite quer dizer uma inflamação articular. E há realmente uma patologia que é provocada por outras razões que normalmente são da área infecções da garganta ou dos intestinos que dá uma reação</p>	<p><i>de crescimento. (...) é dores de crescimento porque estão numa fase de crescimento rápido geralmente são crianças de 6, 7, 8, 9, 10 anos que coincide com essa fase. O segundo fator que influencia neste mau diagnóstico é porque essa dor que é provocada pela existência de líquido dentro da articulação ou algum derrame articular, não aparece localizada à anca propriamente dita, mas devido à enervação do membro vem aparecer à flor da pele ao nível da coxa ou do joelho desse lado e devido ao desconhecimento da doença e alguns casos de uma má observação do doente o médico diz dói o joelho, faz um raio-x ao joelho e vem negativo, não vem nada de especial e é diagnosticada dor de crescimento. Outras vezes essa fase inicial é mal diagnosticada como uma sinovite, sinovite quer dizer uma inflamação articular. (...) e que dá também</i></p>
--	--	--	---

		sinovial a nível de uma articulação ou de várias articulações e que dá também um derrame articular, portanto é muito semelhante à fase inicial que precede a doença de Perthes. Isso tudo faz com que parte das vezes seja feito um tratamento puramente sintomático, com benuron ou com o brufen e que muitas vezes também é dado para estas situações e é sossegada a mãe, vá para casa que isto não é nada e que vai passar em alguns dias ou algumas semanas e a criança vai ficar bem.”	<i>um derrame articular, portanto é muito semelhante à fase inicial que precede a doença de Perthes. Isso tudo faz com que parte das vezes seja feito um tratamento puramente sintomático, com benuron ou com o brufen e que muitas vezes também é dado para estas situações e é sossegada a mãe, vá para casa que isto não é nada e que vai passar em alguns dias ou algumas semanas e a criança vai ficar bem.”</i> (o diagnóstico não é sempre imediato conforme se constata nos casos nº 1, 3, 4, 7, 8, 10, 11).
D – CLASSIFICAÇÕES	D1 – Escalas e medições do impacto da doença por autor	D1: “4 fases da doença: uma fase de necrose em que o osso estava muito duro, e se vê denso na radiografia, depois uma fase de fragmentação em que na radiografia se vê, parece que houve ali partes do osso que foram comidos, começa a desaparecer o osso e depois há uma fase de reconstrução em que se começa a formar novo osso naquelas zonas em que o osso apareceu e finalmente uma fase de sequelas em que fica a deformação definitiva quando há depois uma artrose	O Dr. Nuno explica as 4 fases da doença: necrose fragmentação, reconstrução e a fase final em que se definem as sequelas e em que se define a deformação definitiva e respetivas sequelas “4 fases da doença: uma fase de necrose em que o osso estava muito duro, e se vê denso na radiografia, depois uma fase de fragmentação em que na radiografia se vê,

		<p>precoce no individuo, mais cedo ou mais tarde consoante a deformidade final com que ficou a cabecita do fémur.“</p> <p>D2: “Esse resultado final, foi já estudado e baseado na evidência e classificado em 5 graus por um senhor que se chamava Stulberg, 1, 2, 3, 4, 5, em que o 1º grau é uma cabeça com aspeto perfeitamente normal, o 2º grau é uma cabeça com um diâmetro normal mas perfeitamente esférica, o grau 3 é uma cabeça em cogumelo mas bem articulada com o acetábulo, com o osso da bacia, grau 4 é um grau com a cabeça plana mas funcional num acetábulo também plano e finalmente um grau 5 é um acetábulo com um aspeto mais ou menos normal com a cabeça totalmente plana, portanto, 2 componentes que não articulam bem e consoante esse grau vai desenvolver a artrose mais precocemente. O grau cinco desenvolve uma artrose num prazo de cinco ou dez anos depois da doença de Perthes, portanto uma criança com 16, 17 ou 18 anos, o grau 4 desenvolve uma artrose mais ou menos entre a 3ª ou a 4ª década de vida, ou seja, quando tiver 30 e tais, 40 e tais, um grau 3, desenvolve essa mesma artrose</p>	<p><i>parece que houve ali partes do osso que foram comidos, começa a desaparecer o osso e depois há uma fase de reconstrução em que se começa a formar novo osso naquelas zonas em que o osso apareceu e finalmente uma fase de sequelas em que fica a deformação definitiva”.</i> Essa deformação definitiva é o que mais tarde na vida da criança diagnosticada vai determinar: <i>“uma artrose precoce no individuo, mais cedo ou mais tarde consoante a deformidade final com que ficou a cabecita do fémur.”</i> Esta deformidade resulta em sequelas que o Dr. Nuno categoriza através das classificações de 2 autores: Herring e Stulberg. Segundo o Dr. Nuno a classificação de Stulberg <i>“classificado em 5 graus por um senhor que se chamava Stulberg, 1, 2, 3, 4, 5, em que o 1º grau é uma cabeça com aspeto perfeitamente normal, o 2º grau é uma cabeça com um diâmetro normal</i></p>
--	--	--	--

		<p>entre os 60 e os 70 anos e o grau 2 e o um geralmente é uma artrose coincidente com o normal, uma pessoa que tenha uma vida menos saudável. Tudo isto já está bem estudado e nós, mais ou menos no fim do crescimento da criança, já conseguimos dizer aos pais olhe o seu filho vai necessitar de uma prótese infelizmente quando tiver à volta dos 20 anos de idade ou vai precisar de uma prótese quando tiver cerca de 60 anos de idade, ou aos 70 ou vai ter uma vida saudável se não tiver fatores de sobrecarga. (...) Esse grau 4 é baseado na classificação antiga que é a classificação de Caterall que tem a ver com a extensão da necrose que houve inicialmente. O grau 4 é uma extensão total daquela cabeça, a meia lua, e geralmente leva a um resultado não tão bom como o grau 1, grau 2 e o grau 3. Essa classificação está um bocadinho fora de uso porque se chegou à conclusão que havia uma outra classificação que dava uma melhor correspondência ao prognóstico, isto é, à evolução futura, isto é a classificação de Herring que é um bocadinho diferente. A classificação de Herring tem a ver com a manutenção de osso normal na parte mais lateral da cabeça do fémur, a teoria é a seguinte está a</p>	<p><i>mas perfeitamente esférica, o grau 3 é uma cabeça em cogumelo mas bem articulada com o acetábulo, com o osso da bacia, grau 4 é um grau com a cabeça plana mas funcional num acetábulo também plano e finalmente um grau 5 é um acetábulo com um aspeto mais ou menos normal com a cabeça totalmente plana, portanto, 2 componentes que não articulam bem e consoante esse grau vai desenvolver a artrose mais precocemente. O grau 5 desenvolve uma artrose num prazo de cinco ou dez anos depois da doença de Perthes, portanto uma criança com 16, 17 ou 18 anos, o grau 4 desenvolve uma artrose mais ou menos entre a 3ª ou a 4ª década de vida, ou seja, quando tiver 30 e tais, 40 e tais, um grau 3, desenvolve essa mesma artrose entre os 60 e os 70 anos e o grau 2 e o um geralmente é uma artrose coincidente com o normal, uma pessoa que tenha uma vida</i></p>
--	--	--	--

		<p>ver o formato da articulação, tem o acetábulo assim, e depois tem a cabeça que é congruente com o acetábulo, quando a parte mais exterior da cabeça tem osso normal resistente e a necrose vem só do meio para a parte medial, essa parte externa que se chama coluna externa da cabeça mantém a altura e não deixa colapsar a parte média, não deixa a cabeça ser totalmente esmagada, portanto quando essa parte óssea, essa parte externa está mantida isso chama-se um Herring um que tem melhor prognóstico de quando essa zona externa está meia colapsada, portanto esse osso colapsou até meio, chama-se um Herring dois e quando está totalmente colapsada a coluna externa chama-se um Herring três ou C que tem um mau prognóstico. Atualmente já não se considera a extensão de lesão mas considera-se se a coluna externa está mantida, está meia colapsada ou está totalmente colapsada”</p>	<p><i>menos saudável. Tudo isto já está bem estudado e nós, mais ou menos no fim do crescimento da criança, já conseguimos dizer aos pais olhe o seu filho vai necessitar de uma prótese infelizmente quando tiver à volta dos 20 anos de idade ou vai precisar de uma prótese quando tiver cerca de 60 anos de idade, ou aos 70 ou vai ter uma vida saudável se não tiver fatores de sobrecarga”</i> (referidos na categoria anterior sobre o excesso de peso, carga ou a vida profissional exigente) Já a classificação de Herring “<i>A classificação de Herring tem a ver com a manutenção de osso normal na parte mais lateral da cabeça do fémur, a teoria é a seguinte está a ver o formato da articulação, tem o acetábulo assim, e depois tem a cabeça que é congruente com o acetábulo, quando a parte mais exterior da cabeça tem osso normal resistente e a necrose vem só do meio para a</i></p>
--	--	---	---

			<p>parte medial, essa parte externa que se chama coluna externa da cabeça mantém a altura e não deixa colapsar a parte média, não deixa a cabeça ser totalmente esmagada, portanto quando essa parte óssea, essa parte externa está mantida isso chama-se um Herring um que tem melhor prognóstico de quando essa zona externa está meia colapsada, portanto esse osso colapsou até meio, chama-se um Herring dois e quando está totalmente colapsada a coluna externa chama-se um Herring três ou C que tem um mau prognóstico.” O Dr. Nuno esclarece ainda que a classificação de Caterall é uma “classificação antiga que é a classificação de Caterall que tem a ver com a extensão da necrose que houve inicialmente. O grau 4 é uma extensão total daquela cabeça, a meia lua, e geralmente leva a um resultado não tão bom como o grau 1, grau 2 e o grau 3. Essa</p>
--	--	--	--

			<i>classificação está um bocadinho fora de uso porque se chegou à conclusão que havia uma outra classificação que dava uma melhor correspondência ao prognóstico”</i>
E – FORMAS DE TRATAMENTO	E1 – Formas de tratamento atuais e em desenvolvimento da doença	E1: “osteotomia tem um resultado razoável num grupo de doentes, geralmente doentes até aos 8, 10 anos de idade com uma deformidade, um colapso moderado a ligeiro da cabeça, numa fase muito precoce da doença e com um grau de rotação do fémur na cirurgia ligeiro, o que acontece é que a maior parte dos colegas usam esse tipo de cirurgia em casos que não têm essa indicação e aparecem resultados que são menos bons, que não são os mais aconselhados, depois esse tipo de cirurgia, essas osteotomias que é como se chama esse conjunto de cirurgias, tanto no fémur como a nível do osso da bacia, foi provado também por esses colegas que não tem indicação nos doentes maiores de 8 anos com um colapso maior na cabeça do fémur. E nesse grupo de doentes, não existe mesmo nenhum processo daqueles que eles estudaram que deu um bom resultado, portanto o não fazer nada ou fazer a osteotomia não dá bom resultado em nenhum dos casos,	Segundo o Dr. Nuno a intervenção cirúrgica a que muitos colegas recorrem são as osteotomias. Sendo o médico com maior número de casos que assenta a sua carreira na investigação clínica, constata que as osteotomias “ <i>tem um resultado razoável num grupo de doentes, geralmente doentes até aos 8, 10 anos de idade com uma deformidade, um colapso moderado a ligeiro da cabeça, numa fase muito precoce da doença e com um grau de rotação do fémur na cirurgia ligeiro, o que acontece é que a maior parte dos colegas usam esse tipo de cirurgia em casos que não têm essa indicação e aparecem resultados que são menos bons, que não são os mais aconselhados, depois esse tipo de</i>

		<p>depois há um outro grupo de doentes, que são os doentes muito novinhos, geralmente com menos de 6 anos de idade, com doença muito localizada, portanto com pouca deformidade, com pouco colapso em que fazer a osteotomia ou não fazer a osteotomia dá sempre bons resultados portanto não vale a pena fazer nada. Portanto há um grupo em que há sempre maus resultados que são os tais com mais colapso, e há o grupo dos mais novitos com pouca deformidade em que não vale a pena fazer nada porque têm a maior parte, grande percentagem porque também há maus resultados nesse grupo, mas a grande percentagem tem bons resultados sem fazer nada, depois há um grupo do meio em que a osteotomia dá uns resultados favoráveis. Isso no que diz respeito às osteotomias, depois há um outro grupo de cirurgias que incluem este tipo de técnicas que a gente está a usar que é a tunelização precoce e geralmente a gente depois da tunelização utiliza o calção ou ortótese para manter a cabecita bem no lugar, chama-se as ortóteses de abdução, há um terceiro grupo de cirurgias que é utilizada principalmente no tal grupo em que todas as técnicas davam mal, fazer ou não</p>	<p><i>cirurgia, essas osteotomias que é como se chama esse conjunto de cirurgias, tanto no fémur como a nível do osso da bacia, foi provado também por esses colegas que não tem indicação nos doentes maiores de 8 anos com um colapso maior na cabeça do fémur. E nesse grupo de doentes, não existe mesmo nenhum processo daqueles que eles estudaram que deu um bom resultado, portanto o não fazer nada ou fazer a osteotomia não dá bom resultado em nenhum dos casos” Acrescenta também que nos casos que tem estudado há ainda um outro grupo de amostra com “menos de 6 anos de idade, com doença muito localizada, portanto com pouca deformidade, com pouco colapso em que fazer a osteotomia ou não fazer a osteotomia dá sempre bons resultados portanto não vale a pena fazer nada. Portanto há um grupo em que há sempre maus resultados que são os</i></p>
--	--	---	--

		<p>fazer dava sempre maus resultados que são as artrodiastases ou as distrações articulares com fixador externos que é um tipo de cirurgia que começou a ser utilizada desde há uns dez anos, mais ou menos, e não é utilizada em todo o lado mas que dá bons resultados nesses casos que as técnicas anteriores davam maus resultados e agora há uma série de doentes que têm sido tratados com uma nova técnica que apareceu mas que ainda não está testada que se chama a osteotomia de redução da cabeça do fémur e que é utilizada numa fase muito tardia da doença, quando a cabeça já está deformada e está fora do acetábulo, do encaixe da bacia, essa técnica consiste em abrir a articulação, deslocar a cabeça do fémur do seu encaixe na bacia, cortar a cabeça ao meio, tirar uma fatia e é reduzir o tamanho da cabeça e fixar com parafusos portanto tentar transformar uma cabeça que é grande e aplanada numa cabeça que é mais pequena e é redonda tirando a parte do meio do osso, é um tipo de cirurgia que é arriscado. Tem uma percentagem de casos de necrose desse osso restante que ainda é apreciável mas que com os determinados cuidados e feitos por pessoas que têm muita</p>	<p><i>tais com mais colapso, e há o grupo dos mais novitos com pouca deformidade em que não vale a pena fazer nada porque têm a maior parte, grande percentagem porque também há maus resultados nesse grupo, mas a grande percentagem tem bons resultados sem fazer nada, depois há um grupo do meio em que a osteotomia dá uns resultados favoráveis.”</i></p> <p>Além das osteotomias que o Dr. Nuno é da opinião que não trazem vantagens significativas a longo prazo (caso nº 3 em Portugal e caso nº 7) há ainda outra abordagem utilizada pelo Dr. Nuno que consiste na tunelização precoce seguida de utilização de calção ou ortótese de abdução (calções ortopédicos que obrigam a uma determinada posição das pernas), além de um outro procedimento que segundo o Dr. Nuno foi utilizado na amostra já com maus resultados que “<i>são as artrodiastases ou as</i></p>
--	--	--	---

		<p>experiência nisto, isto foi desenvolvido na Alemanha por um colega que é o professor Gunz, tem resultados a curto prazo que são bons, é uma cirurgia que está a ser utilizada desde há quatro ou cinco anos e que portanto tem um follow up muito curto, ainda não se sabe qual é o resultado dessa osteotomia sob o ponto de vista do crescimento daquela parte proximal do fémur, nem se sabe qual é a longevidade daquela anca sob ponto de vista do desenvolvimento de artrose, isto porquê, porque a cirurgia tem uma indicação tardia, é já feito no fim da reconstrução, em crianças em que a cartilagem de crescimento já está a chegar ao fim, vamos ter uma anca que tem uma deformidade não só da cabeça que está achatada como também o osso da bacia, o acetábulo já se conformou ao formato da cabeça, portanto já está também deformado e a gente ao tirar ou transformar um osso de cabeça do fémur em osso mais pequeno e com formato diferente isso vai trazer forças de compressão sobre a cartilagem do acetábulo e teoricamente poderá desenvolver artrose precoce e o que pode acontecer com este tipo de técnica é que embora os resultados a curto prazo sejam muito bonitos sob ponto de</p>	<p><i>distrações articulares com fixador externos que é um tipo de cirurgia que começou a ser utilizada desde há uns 10 anos, mais ou menos, e não é utilizada em todo o lado mas que dá bons resultados”, a utilização do fixador externo parece atenuar esses maus resultados anteriores (caso nº 4 fez a tunelização preventiva tal como a utilização do fixador externo). Por outro lado, o Dr. Nuno aponta ainda um outro procedimento cirúrgico recente: a osteotomia de redução da cabeça do fémur “utilizada numa fase muito tardia da doença, quando a cabeça já está deformada e está fora do acetábulo, do encaixe da bacia, essa técnica consiste em abrir a articulação, deslocar a cabeça do fémur do seu encaixe na bacia, cortar a cabeça ao meio, tirar uma fatia e é reduzir o tamanho da cabeça e fixar com parafusos portanto tentar transformar uma cabeça que é</i></p>
--	--	--	---

		<p>vista de transformação do formato da cabeça e daquele aspe- to da cabeça em cogumelo e fora da articulação, apesar disso pode a evolução para uma artrose ser tão precoce como a evolução como a evolução para a artrose na sua história natural, portanto sem fazer nada e nessa altura não se ganha muito com esse tipo de cirurgia portanto, é uma cirurgia interessante que ainda está em estudo, ainda não se tem uma evolução a longo prazo para se saber se é mais eficaz que a evolução da doença natural. E depois há uma série de estudos atuais sob ponto de vista farmacológico que estão a tentar não só contrariar a evolução da necrose quando ela acontece como também fazer com que o processo de criação de osso novo seja mais rápido e, portanto, deixe uma deformidade menor ao fim da história natural da doença. São 4 grupos de medicamentos que estão em estudo, um deles são os mesmos medicamentos que são utilizados para tratamento da osteoporose no adulto que se chamam bisfosfonatos, atualmente estão a ser feitos estudos com a injeção direta de bisfosfonatos no osso, na parte do osso que esses medicamentos o que fazem é bloquear a ação dos</p>	<p><i>grande e aplanada numa cabeça que é mais pequena e é redonda tirando a parte do meio do osso” e acrescenta ainda que este é um procedimento algo arriscado, de utilização recente, descoberto há cerca de 5 anos na Alemanha, a curto prazo com resultados positivos mas cujo follow up curto não permite ainda definir as vantagens a longo prazo a nível de desenvolvimento de artrose uma vez que “a cirurgia tem uma indicação tardia, é já feito no fim da reconstrução, em crianças em que a cartilagem de crescimento já está a chegar ao fim, vamos ter uma anca que tem uma deformidade não só da cabeça que está achatada como também o osso da bacia, o acetábulo já se conformou ao formato da cabeça, portanto já está também deformado e a gente ao tirar ou transformar um osso de cabeça do fémur em osso mais pequeno e com formato diferente isso vai</i></p>
--	--	--	---

		<p>osteoclastos que são as células que comem o osso morto e que ao comer esse osso morto vão fragilizar a cabeça do fêmur, portanto, quem está a usar esse segue o principio de que diminuindo esse processo de fragilização da cabeça com os osteoclastos, faz com que a cabeça permaneça rígida e tecnicamente resistente e que portanto não a colapse, portanto ainda não há evidência clinica mas há alguns trabalhos experimentais principalmente trabalhos experimentais que mostram que funciona no coelho e no porco mas ainda não transferido para humanos. O outro grupo de produtos farmacêuticos que estão a ser testados são os chamados fatores de crescimento placar que atualmente estão aí na moda e são utilizados para tudo e mais alguma coisa, que consistem em fazer o seguinte: retirar sangue do próprio doente, centrifugar o sangue, fazer concentração das plaquetas, retirar o resto, tem-se um concentrado de plaquetas onde estão fatores de crescimento que teoricamente estimulam a formação de osso novo. E, portanto, esses fatores de crescimento são injetados também na cabeça do fêmur e esses estudos são menos evidentes do que a</p>	<p><i>trazer forças de compressão sobre a cartilagem do acetábulo e teoricamente poderá desenvolver artrose precoce e o que pode acontecer com este tipo de técnica é que embora os resultados a curto prazo sejam muito bonitos sob ponto de vista de transformação do formato da cabeça e daquele aspeto da cabeça em cogumelo e fora da articulação, apesar disso pode a evolução para uma artrose ser tão precoce como a evolução como a evolução para a artrose na sua história natural, portanto sem fazer nada e nessa altura não se ganha muito com esse tipo de cirurgia”. Além destes tipos de cirurgias, o Dr. Nuno aponta também grupos de fármacos em desenvolvimento que procuram “contrariar a evolução da necrose quando ela acontece como também fazer com que o processo de criação de osso novo seja mais rápido e, portanto, deixe uma</i></p>
--	--	---	--

		<p>utilização dos tais bisfosfonatos, eu próprio já experimentei fazer tunelização e injeção de fatores de crescimento num grupo pequeno de doentes e não encontrei diferenças significativas entre um grupo e outro, portanto desisti de os utilizar e continuo a utilizar só a tunelização simples como sempre fiz. Depois há um terceiro grupo de produtos que estão aí na berra também que são as proteínas morfogenéticas, que é uma proteína especial de entra na cadeira de consolidação das fraturas normais que o próprio corpo produz e que quando a gente tem uma fratura há uma cinésia no coágulo sanguíneo que se chama... células... os leucócitos que descarregam essa proteína morfogenética e muitos outros fatores de crescimento, na zona da fratura para formação do calo ósseo. Portanto, houve vários laboratórios que fizeram experimentalmente estudos sobre isso e que fizeram a produção dessa proteína morfogenética e que a vendem. É um frasquinho que a gente tira com uma seringa e injeta também na cabeça do fémur, isso funciona e cria osso novo, ainda não há uma evidência também que isso funcione, há evidência em alguns doentes, alguns deles que vieram ter</p>	<p><i>deformidade menor ao fim da história natural da doença” são eles os bisfosfonatos “injeção direta de bisfosfonatos no osso, na parte do osso que esses medicamentos o que fazem é bloquear a ação dos osteoclastos que são as células que comem o osso morto e que ao comer esse osso morto vão fragilizar a cabeça do fémur, portanto, quem está a usar esse segue o principio de que diminuindo esse processo de fragilização da cabeça com os osteoclastos, faz com que a cabeça permaneça rígida e tecnicamente resistente e que portanto não a colapse”, a utilização de “fatores de crescimento placar que atualmente estão aí na moda e são utilizados para tudo e mais alguma coisa, que consistem em fazer o seguinte: retirar sangue do próprio doente, centrifugar o sangue, fazer concentração das plaquetas, retirar o resto, tem-se um concentrado de plaquetas onde</i></p>
--	--	--	--

		<p>comigo tratados por outros colegas nos Estados Unidos em que essa injeção feita numa cabeça que está fragilizada e em fragmentação entrou para as partes moles e fez calcificações heterotópicas, portanto por todo o ... no interior da própria articulação e à volta da articulação e deu resultados muito maus. Portanto, são tipos de tratamentos que estão a ser estudados ainda que ainda não há experiência clínica evidente para os utilizar livremente e que ainda se tem que definir muito bem quais são as indicações e qual é o procedimento correto para evitar as complicações que eles têm, portanto, há muita coisa que está a ser feita, nós continuamos a investir mais sob ponto de vista de investigação no estudo da fase inicial da doença na tentativa de ver se há possibilidade de cortar os fatores iniciais da doença antes dela surgir, em vez de tratar como todos estes produtos farmacêuticos que estão a surgir agora mas de evitar que a doença de Perthes seja desencadeada. (...) atualmente sob ponto de vista de recuperação há um certo número de técnicas que não eram habitual e que ainda não é habitual fazerem aí fora e que incluem por exemplo a necessidade de terem fisioterapia que</p>	<p><i>estão fatores de crescimento que teoricamente estimulam a formação de osso novo” tal como a utilização de “proteínas morfogenéticas, que é uma proteína especial de entra na cadeira de consolidação das fraturas normais que o próprio corpo produz e que quando a gente tem uma fratura há uma cinésia no coágulo sanguíneo que se chama... células... os leucócitos que descarregam essa proteína morfogenética e muitos outros fatores de crescimento, na zona da fratura para formação do calo ósseo (...) É um frasquinho que a gente tira com uma seringa e injeta também na cabeça do fêmur, isso funciona e cria osso novo, ainda não há uma evidência também que isso funcione, há evidência em alguns doentes, alguns deles que vieram ter comigo tratados por outros colegas nos Estados Unidos em que essa injeção feita numa cabeça que está fragilizada e em</i></p>
--	--	--	---

		<p>dê apoio umas duas ou três vezes por semana, de terem natação umas duas vezes por semana, uma ou duas vezes por semana, de terem uma hipoterapia que é uma técnica que eu utilizo muito uma ou duas vezes por semana (...) Geralmente a parte da recuperação inclui quatro atividades, uma é feita pelos pais e pela própria criança em casa aí duas ou três vezes ao dia se tiverem hipótese disso que são os chamados Perthes exercises, são exercícios para recuperação da doença de Perthes, são exercícios simples que podem fazer bem em casa, depois é o apoio da fisioterapeuta que geralmente é feito num centro de fisioterapia aí umas duas vezes por semana, depois são as atividades extras que pronto há eventualmente pessoas que não podem sob ponto de vista não conseguem fazer tudo isso que é a natação, a natação livre, estar a brincar dentro da piscina ou se quiserem fazendo natação a sério também podem fazer uma vez por semana, duas vezes por semana, hipoterapia também uma vez por semana ou duas vezes por semana e a bicicleta que poderá ser estática ou bicicleta normal com as rodinhas para eles não estarem a cair. Esses são o grupo de exercícios que eu geralmente</p>	<p><i>fragmentação entrou para as partes moles e fez calcificações heterotópicas, portanto por todo o ... no interior da própria articulação e à volta da articulação e deu resultados muito maus. Portanto, são tipos de tratamentos que estão a ser estudados ainda que ainda não há experiência clínica evidente para os utilizar livremente e que ainda se tem que definir muito bem quais são as indicações e qual é o procedimento correto para evitar as complicações que eles têm” acrescentando que todos estes fármacos e cirurgias desenvolvidas são ainda muito recentes, está ainda muita investigação a ser desenvolvida mas no seu ponto de vista a incidência das investigações clínicas deve focar-se no maior mistério da doença que é a sua origem ou os fatores iniciais da doença numa perspetiva de prevenção. Relativamente a indicações de recuperação o Dr. Nuno recomenda alguns</i></p>
--	--	--	--

		<p>recomendo na parte de recuperação (...) aquilo que é nossa prática num doente, vou falar num caso extremo naquele que necessita mesmo de tratamento cirúrgico, geralmente aquilo que a gente faz é tratamento precoce, não é? Apanhamos a criança numa fase de necrose muito recente e geralmente tem um tempo cirúrgico normalmente é imediato, geralmente eu vejo a criança lá no hospital e marco a cirurgia para a semana seguinte e nesse espaço de tempo a criança fica acamada, sentada em casa que eu quero que aquela cabeça deforme o mínimo indispensável e nessa semana faço-lhe a cirurgia e a criança é colocada com uma ortótese de abdução que protege a cabeça, ponho-a numa posição em que está protegida e que permite que a criança ande. Geralmente estas crianças dois ou três dias depois estão a andar com o calção colocado e fazem uma vida perfeitamente normal, vão à escola, aquilo que a gente aconselha é a não irem para o recreio porque elas ao fim de três, quatro ou cinco dias estão a fazer exatamente a mesma coisa que os outros fazem como pulos, saltos, subir às árvores, aos muros e não sei que mais, a jogar futebol inclusivamente e não é conveniente que eles tenham muitos</p>	<p>procedimentos como “<i>Geralmente a parte da recuperação inclui quatro atividades, uma é feita pelos pais e pela própria criança em casa aí duas ou três vezes ao dia se tiverem hipótese disso que são os chamados Perthes exercises, são exercícios para recuperação da doença de Perthes, são exercícios simples que podem fazer bem em casa, depois é o apoio da fisioterapeuta que geralmente é feito num centro de fisioterapia aí umas duas vezes por semana, depois são as atividades extras que pronto há eventualmente pessoas que não podem sob ponto de vista não conseguem fazer tudo isso que é a natação, a natação livre, estar a brincar dentro da piscina ou se quiserem fazendo natação a sério também podem fazer uma vez por semana, duas vezes por semana, hipoterapia também uma vez por semana ou duas vezes por semana e a bicicleta que poderá ser estática ou bicicleta</i></p>
--	--	---	---

		<p>traumatismos sobre aquela anca que além de ter a doença numa fase em que vai ficar frágil têm um ato cirúrgico, tem uma tunelização que as fragiliza durante algumas semanas mas fora isso fazem uma vida escolar normal e fazem menos atividades do que eu lhe descrevi, portanto fazem a natação geralmente e nessa fase inicial não fazem os exercícios, nem a fisioterapia nem hipoterapia nem bicicleta. Numa fase em que a doença está mais avançada, isto é, já foi tunelizada, já entrou em fase de fragmentação e está a ter sinais de que vai ter um mau resultado que é por exemplo a cabeça começar a sair do encaixe a ficar com aquilo que a gente chama um formato de cela de cavalo em que ela em vez de rodar dentro da articulação faz charneira, nessa altura tem indicação cirúrgica para fazer a técnica que a gente faz no serviço que é a artrodiastase com o fixador externo. Portanto assume o tempo cirúrgico põe o fixador, geralmente aí precisa de mais tempo, uma semanita ou duas semanitas em casa sossegadito e depois andar de canadianas e pode ir à escola com o fixador colocado, esse fixador geralmente tem que estar colocado por um período prolongado, cerca de quatro ou cinco meses, mas</p>	<p><i>normal com as rodinhas para eles não estarem a cair. Esses são o grupo de exercícios que eu geralmente recomendo na parte de recuperação</i>”. E acrescenta qual a sua prática clínica quando o procedimento passa quer pela tunelização precoce como pelo fixador externo: “<i>geralmente aquilo que a gente faz é tratamento precoce, não é? Apanhamos a criança numa fase de necrose muito recente e geralmente tem um tempo cirúrgico normalmente é imediato, geralmente eu vejo a criança lá no hospital e marco a cirurgia para a semana seguinte e nesse espaço de tempo a criança fica acamada, sentada em casa que eu quero que aquela cabeça deforme o mínimo indispensável e nessa semana faço-lhe a cirurgia e a criança é colocada com uma ortótese de abdução que protege a cabeça, ponho-a numa posição em que está protegida</i></p>
--	--	---	--

		<p>durante esse prazo a criança com as canadianas vai à escola, está sossegadinha a brincar com o computador lá na aula em vez de ir para o recreio mas fora isso faz as atividades de piscina exatamente como fazia antes. A hipoterapia não faz, a fisioterapia não faz porque o aparelho da artrodiastase bloqueia a circulação da anca e portanto, não vale a pena estar a fazer movimento durante esse período de tempo. Depois passados esses quatro, cinco meses retira o aparelho, retira o fixador externo, põe outra vez o calção de abdução e começa então a fase da recuperação com aqueles exercícios todos que eu lhe expliquei para recuperar. Portanto geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de quatro, cinco meses depois da tunelização, quando é necessário o fixador externo, são mais cinco meses, está cerca de um ano em tratamento. Em vez dos tais quatro, cinco anos que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante um ano só, vá... um ano e meio até terem a parte da recuperação total feita. Portanto é tempo que se consegue encurtar com a tal tunelização precoce que se faz. Os colegas</p>	<p><i>e que permite que a criança ande. Geralmente estas crianças dois ou três dias depois estão a andar com o calção colocado e fazem uma vida perfeitamente normal, vão à escola, aquilo que a gente aconselha é a não irem para o recreio porque elas ao fim de três, quatro ou cinco dias estão a fazer exatamente a mesma coisa que os outros fazem como pulos, saltos, subir às árvores, aos muros e não sei que mais, a jogar futebol inclusivamente e não é conveniente que eles tenham muitos traumatismos sobre aquela anca que além de ter a doença numa fase em que vai ficar frágil têm um ato cirúrgico, tem uma tunelização que as fragiliza durante algumas semanas mas fora isso fazem uma vida escolar normal e fazem menos atividades do que eu lhe descrevi, portanto fazem a natação geralmente e nessa fase inicial não fazem os exercícios, nem a fisioterapia nem</i></p>
--	--	---	---

		<p>aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver" em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas que realmente elas que não servem para nada porque elas a maior parte das vezes não usam as canadianas, andam com os pés e com as canadianas nos braços, não fazem descarga”</p>	<p><i>hipoterapia nem bicicleta. Numa fase em que a doença está mais avançada, isto é, já foi tunelizada, já entrou em fase de fragmentação e está a ter sinais de que vai ter um mau resultado que é por exemplo a cabeça começar a sair do encaixe a ficar com aquilo que a gente chama um formato de cela de cavalo em que ela em vez de rodar dentro da articulação faz charneira, nessa altura tem indicação cirúrgica para fazer a técnica que a gente faz no serviço que é a artrodiastase com o fixador externo. Portanto assume o tempo cirúrgico põe o fixador, geralmente aí precisa de mais tempo, uma semanita ou duas semanitas em casa sossegadito e depois andar de canadianas e pode ir à escola com o fixador colocado, esse fixador geralmente tem que estar colocado por um período prolongado, cerca de quatro ou cinco meses, mas durante esse prazo a criança com as</i></p>
--	--	---	---

			<p><i>canadianas vai à escola, está sossegadinha a brincar com o computador lá na aula em vez de ir para o recreio mas fora isso faz as atividades de piscina exatamente como fazia antes. A hipoterapia não faz, a fisioterapia não faz porque o aparelho da artrodiastase bloqueia a circulação da anca e portanto, não vale a pena estar a fazer movimento durante esse período de tempo. Depois passados esses quatro, cinco meses retira o aparelho, retira o fixador externo, põe outra vez o calção de abdução e começa então a fase da recuperação com aqueles exercícios todos que eu lhe expliquei para recuperar. Portanto geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de quatro, cinco meses depois da tunelização, quando é necessário o fixador externo, são mais 5 meses, está cerca de 1 ano em tratamento. Em vez dos tais 4, 5 anos</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante um ano só, vá... um ano e meio até terem a parte da recuperação total feita.”.</i></p> <p>Procedimento muito distinto têm grande parte dos colegas cujo procedimento assenta no “<i>“esperar para ver” em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas que realmente elas que não servem para nada”.</i></p>
<p>F – CUIDADORES INFORMAIS</p>	<p>F1 – Feedback sobre os cuidadores</p> <p>F2 – Dificuldades</p>	<p>F1: “a gente encontra todo o tipo de famílias como é óbvio, mas na maior parte eu tenho visto famílias na generalidade muito colaborantes, muito interessadas sob ponto de vista daquilo que a gente está a fazer sob ponto de vista de tratamento e que são capazes de todos os sacrifícios para terem o melhor tratamento possível nestas crianças. (...) atualmente sob ponto de vista de recuperação há um certo</p>	<p>Após 40 anos de contactos com os mais diversos tipos de famílias, o feedback é muito positivo da parte do Dr. Nuno “<i>a gente encontra todo o tipo de famílias como é óbvio, mas na maior parte eu tenho visto famílias na generalidade muito colaborantes, muito interessadas sob ponto de vista daquilo</i></p>

		<p>número de técnicas que não eram habitual e que ainda não é habitual fazerem aí fora e que incluem por exemplo a necessidade de terem fisioterapia que dê apoio umas duas ou três vezes por semana, de terem natação umas duas vezes por semana, uma ou duas vezes por semana, de terem uma hipoterapia que é uma técnica que eu utilizo muito uma ou duas vezes por semana e que portanto, todas estas técnicas pressupõem a necessidade de um grande apoio parental. Um dos pais pelo menos tem que estar dedicado àquela criança durante todo o período de recuperação. E eu vejo que há famílias que sacrificam muitas outras coisas para conseguirem dar o melhor às suas crianças, mesmo famílias que se vê que são mais carenciadas. E desde que as coisas sejam bem explicadas e que eles estejam dentro do assunto, praticamente nunca vi dificuldade em desenvolver um tipo de recuperação como estas que estou a dizer. Portanto, sob o ponto de vista de famílias tenho tido sempre ou quase sempre um acompanhamento e uma colaboração a cem por cento.”</p> <p>F2: “porque as crianças apareciam a coxear, com uma dorzita</p>	<p><i>que a gente está a fazer sob ponto de vista de tratamento e que são capazes de todos os sacrifícios para terem o melhor tratamento possível nestas crianças”, mesmo quando a recuperação das crianças diagnosticadas implica um sem número de terapias como “fisioterapia que dê apoio umas duas ou três vezes por semana, de terem natação umas duas vezes por semana, uma ou duas vezes por semana, de terem uma hipoterapia uma ou duas vezes por semana” estas implicam um esforço acrescido da parte dos cuidadores a quem o Dr. Nuno reconhece extrema dedicação “Um dos pais pelo menos tem que estar dedicado àquela criança durante todo o período de recuperação. E eu vejo que há famílias que sacrificam muitas outras coisas para conseguirem dar o melhor às suas crianças, mesmo famílias que se vê que são mais carenciadas. E desde que as coisas</i></p>
--	--	---	--

		<p>na coxa ou no joelho, muito raramente ao nível da anca e se fazia uma radiografia ao joelho ou à coxa e não se via nada, e então o médico dizia que eram dores de crescimento. (...) O mesmo já não digo a nível institucional porque como compreende hoje em dia os doentes vão todos à internet e vêm ter comigo de qualquer ponto do país e até de fora como eu já lhe expliquei e muitas vezes a continuidade de tratamento porque é muito incomodativo vir desde Bragança até cá para vir a uma consulta que é mensal, a grande parte do acompanhamento eu faço, olhe, através do facebook que é uma ótima ferramenta para este tipo de situações, através de email, através do telefone, através de não sei quê mais e quando há necessidade de pedir exames radiografias simples e eles abordam os colegas, não todos mas grande parte deles, encontram ali uma barreira em que não conseguem ultrapassar e têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas“</p>	<p><i>sejam bem explicadas e que eles estejam dentro do assunto, praticamente nunca vi dificuldade em desenvolver um tipo de recuperação como estas que estou a dizer”.</i> Mas esta colaboração, reduz-se às famílias. E mesmo as famílias também se deparam com algumas dificuldades. Por um lado, há uma certa resistência institucional em facilitar um raio-x ou mesmo quando não existe vontade dos colegas em articular esforços em prole do bem-estar do doente ou da família. Já as famílias também se deparam com algumas dificuldades principalmente na observação rigorosa da criança que se apresenta com dor “<i>as crianças apareciam a coxear, com uma dorzita na coxa ou no joelho, muito raramente ao nível da anca e se fazia uma radiografia ao joelho ou à coxa e não se via nada, e então o médico dizia que eram dores de crescimento.”.</i></p>
--	--	---	---

<p>G – DOENÇA E OS IMPACTOS NA VIDA DA CRIANÇA</p>	<p>G1 – Impactos na vida pessoal, escolar e familiar da criança</p> <p>G2 – Recomendações para a recuperação</p>	<p>G1:” Com essa vida menos regrada geralmente as pessoas vêm a necessitar de fazer uma prótese porque têm dores e dificuldade em andar por volta dos 60 ou 80 anos de idade, quando têm uma doença mais evidente que deforma mais a articulação, quando durante o seu percurso de vida têm fatores de sobrecarga, isto é, têm uma profissão em que têm que andar a carregar com sacos de cimento de 50 quilos, quando se deixam engordar muito, quando têm uma vida sedentária e a musculatura não tem tonificação suficiente, enfim N fatores, esse processo de artrose é mais rápido e em vez de necessitarem da sua prótese aos 70 ou 80 anos, vêm a precisar da prótese aos 50, 60 anos. Na doença de Perthes vai depender do que se chama o resultado final. (...) geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de 4, 5 meses depois da tunelização, quando é necessário o fixador externo, são mais 5 meses, está cerca de 1 ano em tratamento. Em vez dos tais 4, 5 anos que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante 1 ano só, vá... um ano e meio até terem a parte da recuperação total feita.</p>	<p>Em termos físicos, o Dr. Nuno deixa a recomendação de que uma vida menos regrada poderá implicar <i>“dores e dificuldade em andar por volta dos 60 ou 80 anos de idade, quando têm uma doença mais evidente que deforma mais a articulação, quando durante o seu percurso de vida têm fatores de sobrecarga”</i> esses fatores de sobrecarga poderão antecipar artrose e consequente necessidade de prótese. Os fatores de carga na doença de Perthes consistem num trabalho fisicamente mais exigente, impactos, excesso de peso, vida sedentária ou falta de tonificação muscular. Existem alguns procedimentos / terapias recomendadas para as crianças diagnosticadas com a doença de Perthes tais como fisioterapia, natação, e exercícios específicos para a doença chamados de <i>“Perthes exercises”</i> além da hipoterapia <i>“A hipoterapia é um tipo de</i></p>
---	--	---	--

		<p>Portanto é tempo que se consegue encurtar com a tal tunelização precoce que se faz. Os colegas aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver" em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas que realmente elas que não servem para nada porque elas a maior parte das vezes não usam as canadianas, andam com os pés e com as canadianas nos braços, não fazem descarga nenhuma. (...) vão à escola, aquilo que a gente aconselha é a não irem para o recreio porque elas ao fim de três, quatro ou cinco dias estão a fazer exatamente a mesma coisa que os outros fazem como pulos, saltos, subir às árvores, aos muros e não sei que mais, a jogar futebol inclusivamente e não é conveniente que eles tenham muitos traumatismos sobre aquela anca que além de ter a doença numa fase em que vai ficar frágil têm um ato cirúrgico, tem uma tunelização que as fragiliza durante algumas semanas (...) acha que eles têm dificuldades em termos sociais,</p>	<p><i>tratamento que já se usava há alguns anos, principalmente em doentes muito espáticos com sequelas de paralisia cerebral e que é feito montando em cavalos, portanto aquilo que chegaram à conclusão de que além do efeito psicológico que tem nas crianças o contacto com o animal, isso é conhecido com muitos animais, com os cãesitos com não sei quê mais, com o cavalo tem um efeito muito acentuado sob o ponto de vista psicológico e depois tem várias coisas que são positivas, estas crianças principalmente em esfericidade dos membros inferiores têm dificuldades em abrir as pernas, em esticar, em fazer a musculação e o facto de eles sentarem com as pernocas abertas em cima da garupa do cavalo e o efeito basculante da marcha do cavalo vai estimulando alternadamente dum lado e do outro e elas perdem muito rapidamente a espcidade e as contraturas</i></p>
--	--	--	---

		<p> pessoais, psicológicos. Acha que seria importante a sensibilização também para os ajudar a serem mais compreendidos? Dr. Nuno: Eu acho que sim embora não seja muito evidente, mas eu julgo que não é evidente porque estas crianças fecham-se muito. Por aquilo que eu conheço o que acontece nas nossas escolas nestes grupos etários que as crianças são um bocadinho mázinhas, não estou a falar em bullying mas são um bocadinho cruéis porque não têm essa sensibilidade, não conhecem o que é que se está a passar e muitas vezes desprestigiam a existência de uma criança que tem por exemplo canadianas, ou que usa um calção ou se tem um aparelho pendurado ali na perna um fixador externo... Embora eu tenha sentido por aquilo que os pais me transmitem que os professores têm uma grande sensibilidade em relação a estas crianças e tentam protegê-las. Agora não sei até que ponto não seria útil quando existisse, isso seria uma ótima tarefa para uma associação deste tipo, quando houvesse uma criança com Perthes que tivesse integrada numa escola, ou tivesse uma escola haver uma ação de sensibilização para os colegas. Eu julgo que isso é uma falha </p>	<p> <i>que têm. Portanto isso já era conhecido e aqui há muitos anos quando eu comecei a usar isso foi porque cheguei à conclusão que alguns doentes que a gente opera com doença de Perthes, principalmente com os processos de artrodiastase com diástase articular que eu uso muito, depois de tirarem o fixador têm alguma rigidez articular e dificuldade em fazer os arcos de movimento normal na perna e lembrei-me desse tratamento por hipoterapia e comecei a fazer alguns e aquilo foi espetacular. A maior parte destas crianças depois ficam ligadas ao hipismo porque adoram aquilo. E depois aquilo começou a ser usado em vários outros sítios nomeadamente nos Estados Unidos através de doente que vieram ser tratados por mim e que depois voltaram aos Estados Unidos. Atualmente já há muita gente que utiliza esse meu tratamento e chegaram à conclusão que</i> </p>
--	--	--	---

		<p>que talvez seja interessante abordar.”</p> <p>G2: “atualmente sob ponto de vista de recuperação há um certo número de técnicas que não eram habitual e que ainda não é habitual fazerem aí fora e que incluem por exemplo a necessidade de terem fisioterapia que dê apoio umas duas ou três vezes por semana, de terem natação umas duas vezes por semana, uma ou duas vezes por semana, de terem uma hipoterapia que é uma técnica que eu utilizo muito uma ou duas vezes por semana (...) A hipoterapia é um tipo de tratamento que já se usava há alguns anos, principalmente em doentes muito espáticos com sequelas de paralisia cerebral e que é feito montando em cavalos, portanto aquilo que chegaram à conclusão de que além do efeito psicológico que tem nas crianças o contacto com o animal, isso é conhecido com muitos animais, com os cãesitos com não sei quê mais, com o cavalo tem um efeito muito acentuado sob o ponto de vista psicológico e depois tem várias coisas que são positivas, estas crianças principalmente em esfericidade dos membros inferiores têm dificuldades em abrir as pernas, em esticar, em</p>	<p><i>vinde minutos de hipoterapia equivale a dois dias de fisioterapia portanto é muito mais rápido e muito mais eficaz sob ponto de vista de ganho nos arcos de movimento e no fortalecimento muscular. (...) Geralmente começam sempre a passo com o treinador pelos arreios e depois aquilo há uma sequência de exercícios que eles fazem que consoante vai ganhando movimento, por exemplo começam com uma sela que é própria para isto que não é tão redonda, é mais triangular para terem as pernas mais fechadas e com os estribos baixos e depois com o movimento do cavalo vão fazendo este movimento e vão dobrando a anca e com o ritmo alternado e consoante vão ganhando movimento eles vão subindo os estribos e pondo o selim mais arredondado.”</i></p> <p>Geralmente os métodos utilizados (tunelização / fixador externo) reduzem o</p>
--	--	---	--

		<p>fazer a musculação e o facto de eles sentarem com as pernocas abertas em cima da garupa do cavalo e o efeito basculante da marcha do cavalo vai estimulando alternadamente dum lado e do outro e elas perdem muito rapidamente a especificidade e as contraturas que têm. Portanto isso já era conhecido e aqui há muitos anos quando eu comecei a usar isso foi porque cheguei à conclusão que alguns doentes que a gente opera com doença de Perthes, principalmente com os processos de artrodiastase com diástase articular que eu uso muito, depois de tirarem o fixador têm alguma rigidez articular e dificuldade em fazer os arcos de movimento normal na perna e lembrei-me desse tratamento por hipoterapia e comecei a fazer alguns e aquilo foi espetacular. A maior parte destas crianças depois ficam ligadas ao hipismo porque adoram aquilo. E depois aquilo começou a ser usado em vários outros sítios nomeadamente nos Estados Unidos através de doente que vieram ser tratados por mim e que depois voltaram aos Estados Unidos. Atualmente já há muita gente que utiliza esse meu tratamento e chegaram à conclusão que vinte minutos de hipoterapia</p>	<p>tempo de história natural da doença com efeitos também nas sequelas da doença “<i>geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de 4, 5 meses depois da tunelização, quando é necessário o fixador externo, são mais 5 meses, está cerca de 1 ano em tratamento. Em vez dos tais 4, 5 anos que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante 1 ano só, vá... um ano e meio até terem a parte da recuperação total feita.</i>” O que não é prática comum por grande parte dos colegas em Portugal que “<i>Os colegas aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver" em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e</i></p>
--	--	--	---

		<p>equivale a dois dias de fisioterapia portanto é muito mais rápido e muito mais eficaz sob ponto de vista de ganho nos arcos de movimento e no fortalecimento muscular. (...) Geralmente começam sempre a passo com o treinador pelos arreios e depois aquilo há uma sequência de exercícios que eles fazem que consoante vai ganhando movimento, por exemplo começam com uma sela que é própria para isto que não é tão redonda, é mais triangular para terem as pernas mais fechadas e com os estribos baixos e depois com o movimento do cavalo vão fazendo este movimento e vão dobrando a anca e com o ritmo alternado e consoante vão ganhando movimento eles vão subindo os estribos e pondo o selim mais arredondado. (...) Isto é tudo feito progressivamente e como é algo alternado, eles não têm tantas (impercetível). A esfericidade surge em dor aguda e contraem o músculo e contrariam o movimento, como aquilo o movimento é muito ligeiro e alternado, eles não têm tempo para contrair o músculo e deixam a articulação ali dobrar no meio, e depois quando estão mais avançados os estribos vão subindo para fazer o movimento com a perna mais dobrada e</p>	<p><i>depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas que realmente elas que não servem para nada porque elas a maior parte das vezes não usam as canadianas, andam com os pés e com as canadianas nos braços, não fazem descarga nenhuma”. Depois das intervenções cirúrgicas é recomendado que as crianças “vão à escola, aquilo que a gente aconselha é a não irem para o recreio porque elas ao fim de três, quatro ou cinco dias estão a fazer exatamente a mesma coisa que os outros fazem como pulos, saltos, subir às árvores, aos muros e não sei que mais, a jogar futebol inclusivamente e não é conveniente que eles tenham muitos traumatismos sobre aquela anca”. Relativamente aos impactos da doença na vida escolar, o Dr. Nuno concorda que possam haver dificuldades sociais, pessoais e/ou psicológicas “Eu acho que sim embora</i></p>
--	--	--	---

		<p>finalmente vão fazendo uns jogos que têm assim uns postes colocados num trajeto, com objetos e eles têm que dobrar-se para um lado para apanhar um objeto e dobrar-se para o outro. E depois quando têm a mobilidade já praticamente dentro do normal começam a fazer a parte da equitação normal com o trote e depois ficam nos cavalos durante toda a vida. (...) Geralmente a parte da recuperação inclui quatro atividades, uma é feita pelos pais e pela própria criança em casa aí duas ou três vezes ao dia se tiverem hipótese disso que são os chamados Perthes exercises, são exercícios para recuperação da doença de Perthes, são exercícios simples que podem fazer bem em casa, depois é o apoio da fisioterapeuta que geralmente é feito num centro de fisioterapia aí umas duas vezes por semana, depois são as atividades extras que pronto há eventualmente pessoas que não podem sob ponto de vista não conseguem fazer tudo isso que é a natação, a natação livre, estar a brincar dentro da piscina ou se quiserem fazendo natação a sério também podem fazer uma vez por semana, duas vezes por semana, hipoterapia também uma vez por semana ou duas vezes por semana e a bicicleta que</p>	<p><i>não seja muito evidente, mas eu julgo que não é evidente porque estas crianças fecham-se muito. Por aquilo que eu conheço o que acontece nas nossas escolas nestes grupos etários que as crianças são um bocadinho mázinhas, não estou a falar em bullying mas são um bocadinho cruéis porque não têm essa sensibilidade, não conhecem o que é que se está a passar e muitas vezes desprestigiam a existência de uma criança que tem por exemplo canadianas, ou que usa um calção ou se tem um aparelho pendurado ali na perna um fixador externo... Embora eu tenha sentido por aquilo que os pais me transmitem que os professores têm uma grande sensibilidade em relação a estas crianças e tentam protegê-las. Agora não sei até que ponto não seria útil quando existisse, isso seria uma ótima tarefa para uma associação deste tipo, quando houvesse uma criança com</i></p>
--	--	---	--

		<p>poderá ser estática ou bicicleta normal com as rodinhas para eles não estarem a cair. Esses são o grupo de exercícios que eu geralmente recomendo na parte de recuperação e eles geralmente entretêm-se a tempo inteiro.”</p>	<p><i>Perthes que tivesse integrada numa escola, ou tivesse uma escola haver uma ação de sensibilização para os colegas. Eu julgo que isso é uma falha que talvez seja interessante abordar.”</i></p>
<p>H – SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE</p>	<p>H1 – Feedback do Sistema Nacional de Saúde. H2 - Potencialidades e Desafios</p>	<p>H1: “por sistema desde há 10 anos para cá temos colidido com uma parede da administração para tudo aquilo que seja necessário para ter um serviço de melhor qualidade. Eles cortaram em tudo e mais alguma coisa, a gente deixou de ter...os ortopedistas que eram mais, que tinham mais conhecimentos e que tinham... que eram importantes para o serviço e para a boa qualidade passamos a ter só os velhotes que não têm para onde ir e os internos que ainda estão em formação a ganhar mãozinha e a maior parte deles quando ficam depois no serviço e ganham experiência saem para a privada porque o público não tem condições para os médicos sobreviverem e portanto os hospitais que estão mais longe dos grandes centros ficam prejudicados porque isso é mais evidente não é? E em Faro então é uma desgraça, não é? (...) estas barreiras financeiras estão a afetar os doentes de Legg-</p>	<p>Em consonância com os 9 casos estudados, constata-se o momento complexo e as mais diversas barreiras que existem no acompanhamento das crianças diagnosticadas. São vários os pontos abordados pelo Dr. Nuno, começando nas barreiras da administração “há 10 anos para cá temos colidido com uma parede da administração para tudo aquilo que seja necessário para ter um serviço de melhor qualidade. Eles cortaram em tudo e mais alguma coisa, a gente deixou de ter...os ortopedistas que eram mais, que tinham mais conhecimentos e que tinham... que eram importantes para o serviço e para a boa qualidade passamos a ter só os</p>

		<p>Calvé-Perthes? Dr. Nuno: Estão. Estão a afetar não tenho dúvida nenhuma que estão a afetar. E não é só a questão financeira, é questão de organização do Serviço Nacional de Saúde. Julgo que eles vão começar agora a mexer nesse problema que eu acho que é um problema grave que é a questão das barreiras que põe aos doentes na escolha do hospital onde querem ser tratados. Como sabe nos doentes de determinada área hospitalar não podem entre aspas ser tratados noutro hospital nas situações de rotina, numa urgência que tenham numa outra zona qualquer do país pois podem ir à urgência, mas depois são redirecionados para o hospital da área de residência. No caso de doentes de patologia ortopédica, portanto da doença, têm dificuldade em serem tratados nos outros hospitais, exceto no Hospital Central para onde drenam como se costuma dizer. E geralmente na área Sul os doentes que não têm possibilidade de ser tratados no Hospital local, geralmente são drenados para o Hospital Dona Estefânia, portanto a resolução desse problema talvez consiga resolver parcialmente o problema. No que diz respeito à doença de Perthes os doentes poderiam</p>	<p><i>velhotes que não têm para onde ir e os internos que ainda estão em formação a ganhar mãozinha, e a maior parte deles quando ficam depois no serviço e ganham experiência, saem para o privado porque o público não tem condições para os médicos sobreviverem e, portanto os hospitais que estão mais longe dos grandes centros, ficam prejudicados porque isso é mais evidente, não é?”. Ainda refere também as questões relacionadas com as dificuldades sentidas na prática da profissão, a falta de investimento geral e as restrições advindas das administrações hospitalares que têm efeitos diretos e indiretos na qualidade dos serviços, e, por conseguinte, tem consequências nos acompanhamentos dos doentes. Por outro lado, sem condições de progressão ou de subsistência, a fuga de profissionais na oferta pública de saúde para a oferta privada é</i></p>
--	--	---	--

		<p>eventualmente ser tratados até agora se não houver condições no Hospital local, poderiam eventualmente ser tratados no Hospital Garcia de Orta. Eu fazia isso particularmente, isto é, se houvesse um doentito qualquer ou uma mãe de um doente ou um pai que me contactasse de Faro ou de Portimão ou de Évora, ou dos Estados Unidos ou seja de onde for eu atendia rapidamente, em menos de uma semana abria uma consulta para observar porque tenho esta experiência e tenho uma filosofia de tratamento baseado na prevenção e no tratamento precoce e isso só pode ser feito quando a consulta é imediata, se a gente vai marcar uma consulta para quando houver uma vaga nunca mais não é? (...) aquilo que eu vejo a nível nacional é que em primeiro lugar há essas barreiras administrativas, em segundo lugar há faltas de recursos provocados pela diminuição do numero de médicos mais credenciados no serviço público, em terceiro lugar acontece que a filosofia de tratamento dos médicos portugueses está a cerca de 30, 40 anos atrasado, portanto, eles continuam a tratar da mesma maneira que tratavam antigamente, aquilo que eles leram nos livros da faculdade e portanto a maior</p>	<p>constatada nas palavras do Dr. Nuno “<i>aquilo que eu vejo a nível nacional é que, em primeiro lugar, há essas barreiras administrativas, em segundo lugar há falta de recursos provocada pela diminuição do número de médicos mais credenciados no serviço público</i>” que vem confirmar as dificuldades sentidas nos hospitais periféricos “<i>E em Faro então, é uma desgraça, não é?</i>”. Estas dificuldades são ainda mais evidentes no caso da ortopedia infantil, especialmente nos casos da doença de Legg-Calvé-Perthes, onde, além dos constrangimentos nacionais na saúde e já referidos pelo Dr. Nuno, inclui-se ainda, muita resistência, desconhecimento e evoluções pouco significativa característica da doença de Legg-Calvé-Perthes. Por partes: “<i>Estão a afetar. Não tenho dúvida nenhuma que estão a afetar. E não é só a questão financeira, é a questão de organização do</i></p>
--	--	--	---

		<p>parte destas técnicas não estão disponíveis na maior parte dos hospitais. Há alguns centros em que se começa a fazer qualquer coisa de diferente, nomeadamente ali no Garcia de Orta, a Estefânia começa a fazer algumas coisas de diferentes também além das osteotomias que se fazia antigamente, mas pouco mais se consegue fazer. Portanto, acho que há ainda muita coisa a desenvolver ainda cá dentro de Portugal para que o apoio a estes pais e mães e crianças com doença de Perthes seja convenientemente tratado. (...) (sobre a diferença entre o seguimento na oferta pública e privada)</p> <p>Além de eventualmente terem uma consulta mais atempada e um estudo preliminar porque agora no privado eles já fazem com muita diferença o exame baseado na ecografia e na ressonância magnética, depois o tratamento propriamente dito não difere muito daquilo que se faz do público, além das osteotomias pouco mais se faz a nível de tratamento. Portanto o acolhimento do doente e dos pais é muito melhor, não é? Muito menos gente, uma consulta muito mais atempada, os exames muito mais rápidos, mas depois aquilo que interessa que é prevenção e tratamento precoce continua a não ser feito</p>	<p><i>SNS. Julgo que eles vão começar agora a mexer nesse problema que eu acho que é um problema grave, que é a questão das barreiras que põem aos doentes na escolha do hospital onde querem ser tratados”</i> referindo-se ao despacho nº 5911-B/2016 que visa a redução das desigualdades entre cidadãos, no acesso à prestação de cuidados, assim como o reforço do poder do cidadão no SNS, afirmando também que este desenvolvimento legislativo poderá resolver “<i>parcialmente o problema</i>”. O que acontece é que os doentes cuja especialidade não é garantida pelo hospital da área de residência são encaminhados para o Hospital de referência “<i>Como sabe nos doentes de determinada área hospitalar não podem entre aspas ser tratados noutra hospital nas situações de rotina, numa urgência que tenham numa outra zona qualquer do país</i></p>
--	--	--	---

		<p>mesmo no privado. É o que a gente vai tentar modificar aqui. (...) na ortopedia infantil não há grandes recursos materiais, não há grandes recursos financeiros, há é uma formação com uma curva de aprendizagem longa e que não é muito apreciada pelos colegas e, portanto, é aquilo que lhe expliquei, não há muita gente interessada em ir para o campo da ortopedia infantil. (...) Sim, há muito trabalho pela frente. Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do público principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direcionam para a ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e</p>	<p><i>pois podem ir à urgência, mas depois são redirecionados para o hospital da área de residência. No caso dos doentes de patologia ortopédica, portanto da doença, têm dificuldade em serem tratados nos outros hospitais, exceto no Hospital Central para onde drenam, como se costuma dizer. E geralmente na área Sul os doentes que não têm possibilidade de ser tratados no Hospital local, geralmente são drenados para o Hospital Dona Estefânia”. O que se verifica nos 9 casos estudados de vários pontos do país é que dos 9 casos, 5, foram encaminhados para o Hospital Dona Estefânia, 4 referem a sobrecarga dos serviços e dos profissionais para onde foram conduzidos. O que o Dr. Nuno fazia perante esta limitação, uma vez que baseia a sua intervenção numa perspetiva de prevenção e tratamento precoce era: “No que diz respeito à</i></p>
--	--	--	---

		<p>ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e, portanto, as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia infantil.”</p> <p>H2: “hoje em dia os doentes vão todos à internet e vêm ter comigo de qualquer ponto do país e até de fora como eu já lhe expliquei e muitas vezes a continuidade de tratamento porque é muito incomodativo vir desde Bragança até cá para vir a uma consulta que é mensal, a grande parte do acompanhamento eu faço, olhe, através do facebook que é uma ótima ferramenta para este tipo de situações, através de email, através do telefone, através de não sei quê mais e quando há necessidade de pedir exames radiografias simples e eles abordam os colegas, não todos mas grande parte deles, encontram ali uma barreira em que não conseguem ultrapassar e têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas. Aí tenho eu notado algumas dificuldades. Não</p>	<p><i>doença de Perthes os doentes poderiam eventualmente ser tratados até agora se não houver condições no Hospital local, poderiam eventualmente ser tratados no Hospital Garcia de Orta. Eu fazia isso particularmente, isto é, se houvesse um doente qualquer ou uma mãe de um doente ou um pai que me contactasse de Faro ou de Portimão ou de Évora, ou dos Estados Unidos, ou seja de onde for eu atendia rapidamente. Em menos de uma semana abria uma consulta para observar porque tenho esta experiência e tenho uma filosofia de tratamento baseado na prevenção e no tratamento precoce e isso só pode ser feito quando a consulta é imediata, se a gente vai marcar uma consulta para quando houver uma vaga, nunca mais, não é?”. Desde janeiro de 2016 que o Dr. Nuno saiu do Hospital Garcia da Orta (Público), onde era</i></p>
--	--	---	---

		<p>conseguem aceder ou um raio-x para fazer e para depois me mandarem o raio-x digitalizado, quando vão a colegas sentem uma má vontade porque pronto, afinal de contas para eles, isto acontece com alguns mas para eles talvez seja uma desconsideração um doente da sua zona ir ter com um médico de fora e portanto não os recebem muito bem, portanto aquilo que eu tenho notado é mais a este nível e julgo que há aí muita coisa a tentar corrigir para este tratamento para fazer teletratamento, teleconferência e teleconsultas nestes casos como já é feito habitualmente noutras patologias. (...) tenho cerca de... a nível nacional cerca de 500 mães e pais com crianças com doença de Perthes ligados através do facebook, o que é muito bom e internacionalmente tenho contactos em várias dessas revistas que incutiram, pedem opiniões, mandam radiografias para eu analisar e para dar sugestões, inclusivamente depois falo com os colegas que estão a tratar para tratar impressões sobre esses doentitos portanto, todo este processo baseado na net veio trazer uma modificação total em todas estas relações entre médico-doente, médico-parente, entre colegas e acelerou muito o conhecimento de</p>	<p>diretor de ortopedia para exercer no Hospital da Cruz Vermelha onde espera alterar alguns procedimentos que melhorem os serviços, sem as tais “barreiras administrativas”. Sobre as diferenças entre a oferta pública de saúde e a oferta privada de saúde “<i>Além de eventualmente terem uma consulta mais atempada e um estudo preliminar, porque agora no privado eles já fazem com muita diferença o exame baseado na ecografia e na ressonância magnética, depois o tratamento propriamente dito não difere muito daquilo que se faz do público, além das osteotomias pouco mais se faz a nível de tratamento. Portanto o acolhimento do doente e dos pais é muito melhor, não é? Muito menos gente, uma consulta muito mais atempada, os exames muito mais rápidos, mas depois aquilo que interessa que é prevenção e tratamento precoce continua a não ser feito</i></p>
--	--	---	---

		<p>novas técnicas (...) geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de 4, 5 meses depois da tunelização, quando é necessário o fixador externo, são mais cinco meses, está cerca de um ano em tratamento. Em vez dos tais quatro, cinco anos que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante um ano só, vá... um ano e meio até terem a parte da recuperação total feita. Portanto é tempo que se consegue encurtar com a tal tunelização precoce que se faz. Os colegas aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver" em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas“</p>	<p><i>mesmo no privado. É o que a gente vai tentar modificar aqui. (no Hospital da Cruz Vermelha).” Isto é, na opinião do Dr. Nuno, há diferenças consideráveis entre o acolhimento dos doentes e das famílias entre a oferta pública e a oferta privada de saúde. No entanto, no que toca aos tratamentos “acontece que a filosofia de tratamento dos médicos portugueses está a cerca de 30, 40 anos atrasado, portanto, eles continuam a tratar da mesma maneira que tratavam antigamente. Aquilo que eles leram nos livros da faculdade e, portanto, a maior parte destas técnicas não estão disponíveis na maior parte dos hospitais. Há alguns centros em que se começa a fazer qualquer coisa de diferente, nomeadamente ali no Garcia de Orta, a Estefânia começa a fazer algumas coisas de diferentes também além das osteotomias que se faziam antigamente, mas pouco mais se</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>consegue fazer. Portanto, acho que há ainda muita coisa a desenvolver ainda cá dentro de Portugal para que o apoio a estes pais, mães e crianças com doença de Perthes seja convenientemente tratado. (...), o tratamento propriamente dito não difere muito daquilo que se faz do público, além das osteotomias pouco mais se faz a nível de tratamento.”</i> Ou seja, tal como acontece nos acessos aos cuidados de saúde público / privado, também aqui existem diferenças consideráveis. No que diz respeito ao tratamento, as técnicas utilizadas encontram-se estagnadas. Conforme visto anteriormente e segundo a perspetiva do Dr. Nuno, existem limitações burocráticas, falta de recursos e resistência à formação ou implementação de novas técnicas comprovadamente mais eficientes. Além destes fundamentos, também a própria ortopedia infantil encontra-se limitada “na</p>
--	--	--	--

			<p><i>ortopedia infantil não há grandes recursos materiais, não há grandes recursos financeiros, há é uma formação com uma curva de aprendizagem longa e que não é muito apreciada pelos colegas e, portanto, é aquilo que lhe expliquei, não há muita gente interessada em ir para o campo da ortopedia infantil. (...) Sim. Há muito trabalho pela frente. Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do público principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação, a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil. Isto porquê? Porque o que</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direcionam para a ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e, portanto, as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia infantil.”</i> Refira-se ainda algumas das dificuldades internas na colaboração de alguns colegas de hospitais públicos que poderiam facilitar o encaminhamento de algumas famílias e nem sempre assim acontece. É regular haver alguma informalidade e um</p>
--	--	--	---

			<p>contacto constante entre o Dr. Nuno e as famílias que muitas vezes entram em contacto com o médico pelo facebook ou pelo seu número de telefone apesar de a família se encontrar a vários quilómetros de distância. Para garantir o acompanhamento próximo do doente em caso de dúvida, esta poderia ser esclarecida através de envio eletrónico de um raio-x sem que a família tenha que se deslocar (claro está, caso haja a colaboração interna como referido) <i>“quando há necessidade de pedir radiografias simples e eles abordam os colegas, não todos, mas grande parte deles, encontram ali uma barreira que não conseguem ultrapassar e têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas. Aí tenho eu notado algumas dificuldades. Não conseguem aceder ou há um raio-x para fazer e para depois me mandarem o mesmo digitalizado, quando vão a colegas sentem</i></p>
--	--	--	--

			<p><i>uma má vontade porque pronto, afinal de contas para eles, isto acontece com alguns, mas para eles talvez seja uma desconsideração um doente da sua zona a ir ter com um médico de fora e, portanto, não os recebem muito bem, portanto aquilo que eu tenho notado é mais a este nível.”</i> Neste aspeto o Dr. Nuno é de opinião que se pode manter o acompanhamento próximo (mesmo que havendo distância geográfica) com as famílias sem implicar um esforço ou sacrifício acrescido às crianças ou aos cuidadores. Assim, é frequente no caso do Dr. Nuno haver um contato regular e seguimento próximo com os seus doentes “(...) <i>a nível nacional cerca de 500 mães e pais com crianças com doença de Perthes ligados através do facebook, o que é muito bom e internacionalmente tenho contactos em várias dessas revistas que incutiram, pedem</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>opiniões, mandam radiografias para eu analisar e para dar sugestões, inclusivamente depois falo com os colegas que estão a tratar para trocar impressões sobre esses doentes. Portanto, todo este processo baseado na net veio trazer uma modificação total em todas estas relações entre médico-doente, médico-parente e entre colegas, acelerando muito o conhecimento de novas técnicas”. Na sua opinião “há aí muita coisa a tentar corrigir para este tratamento para fazer teletratamento, teleconferência e teleconsultas nestes casos como já é feito habitualmente noutras patologias.”</i> O entrevistado acresce também a crítica ao “<i>wait and see</i>” e relembra que é possível reduzir o tempo, impactos e sequelas da doença através da sua técnica “<i>geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de 4, 5 meses depois</i></p>
--	--	--	--

			<p><i>da tunelização. Quando é necessário o fixador externo, são mais 5 meses, está cerca de um ano em tratamento. Em vez dos tais 4, 5 anos que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante 1 ano só, vá... 1 ano e meio até terem a parte da recuperação total feita. Portanto, é tempo que se consegue encurtar com a tal tunelização precoce que se faz. Os colegas aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver"“.</i></p>
<p>I – REALIDADE DA DOENÇA EM PORTUGAL</p>	<p>II – Realidade da doença em Portugal</p>	<p>II: “A doença de Perthes em Portugal a maior parte dos colegas continua a utilizar os procedimentos que se utilizavam nos anos sessenta, setenta e oitenta que é esperar e ver a evolução e quando havia sinais de colapso da cabeça ou de que a cabeça ia colapsar e dar um mau resultado, fazer aquilo que se chama uma osteotomia da recentragem da cabeça do fémur. Devem-lhe ter explicado isso, consiste em fazer um corte no osso do fémur e colocá-lo numa posição</p>	<p>Em Portugal o que o Dr. Nuno constata é uma realidade de procedimentos algo desactualizados “<i>A doença de Perthes em Portugal a maior parte dos colegas continua a utilizar os procedimentos que se utilizavam nos anos sessenta, setenta e oitenta que é esperar e ver a evolução e quando havia sinais de colapso da cabeça ou de que a</i></p>

		<p>em que a cabeça fica mais bem coberta pelo acetábulo, pelo osso da bacia. Esse tipo de cirurgia foi muito bem estudada por estes colegas do Texas Rite Hospital com grandes números e portanto baseados na evidência chegaram à conclusão de que esse tipo de osteotomia tem um resultado razoável num grupo de doentes, geralmente doentes até aos 8, 10 anos de idade com uma deformidade, um colapso moderado a ligeiro da cabeça, numa fase muito precoce da doença e com um grau de rotação do fémur na cirurgia ligeiro, o que acontece é que a maior parte dos colegas usam esse tipo de cirurgia em casos que não têm essa indicação e aparecem resultados que são menos bons, que não são os mais aconselhados, depois esse tipo de cirurgia, essas osteotomias que é como se chama esse conjunto de cirurgias, tanto no fémur como a nível do osso da bacia, foi provado também por esses colegas que não tem indicação nos doentes maiores de oito anos com um colapso maior na cabeça do fémur. E nesse grupo de doentes, não existe mesmo nenhum processo daqueles que eles estudaram que deu um bom resultado, portanto o não fazer nada ou fazer a osteotomia</p>	<p><i>cabeça ia colapsar e dar um mau resultado, fazer aquilo que se chama uma osteotomia da recentragem da cabeça do fémur.”</i> A osteotomia mais utilizada consiste em “<i>fazer um corte no osso do fémur e colocá-lo numa posição em que a cabeça fica mais bem coberta pelo acetábulo, pelo osso da bacia.”</i>. No entanto, as evidências demonstradas pelo International Perthes Study Group no Texas Rite Hospital demonstram que “<i>esse tipo de osteotomia tem um resultado razoável num grupo de doentes, geralmente doentes até aos 8, 10 anos de idade com uma deformidade, um colapso moderado a ligeiro da cabeça, numa fase muito precoce da doença e com um grau de rotação do fémur na cirurgia ligeiro, o que acontece é que a maior parte dos colegas usam esse tipo de cirurgia em casos que não têm essa indicação e aparecem resultados que são menos bons, que não são</i></p>
--	--	---	--

		<p>não dá bom resultado em nenhum dos casos (...) parte das vezes seja feito um tratamento puramente sintomático, com benuron ou com o brufen e que muitas vezes também é dado para estas situações e é sossegada a mãe, vá para casa que isto não é nada e que vai passar em alguns dias ou algumas semanas e a criança vai ficar bem. (...) Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do público principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direcionam para a ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito</p>	<p><i>os mais aconselhados (...) foi provado também por esses colegas que não tem indicação nos doentes maiores de oito anos com um colapso maior na cabeça do fémur. E nesse grupo de doentes, não existe mesmo nenhum processo daqueles que eles estudaram que deu um bom resultado, portanto o não fazer nada ou fazer a osteotomia não dá bom resultado em nenhum dos casos".</i> Por outro lado, a “situação do público” explicada na categoria acima acaba por trazer também algumas complexidades aos casos diagnosticados em Portugal. Desde a falta de interesse dos profissionais de ortopedia, as dificuldades financeiras, administrativas e de recursos humanos, as interferências dos seguros e das salvaguardas económicas que privilegiam a ortopedia mais direccionada para os adultos, próteses ou artroscopias, tal como a falta de formação ou</p>
--	--	---	--

		<p>requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e, portanto, as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia infantil. Isso faz com que seja muito difícil encontrar gente interessada, não é? (...) na ortopedia infantil não há grandes recursos materiais, não há grandes recursos financeiros, há é uma formação com uma curva de aprendizagem longa e que não é muito apreciada pelos colegas e, portanto, é aquilo que lhe expliquei, não há muita gente interessada em ir para o campo da ortopedia infantil. (...) hoje em dia os doentes vão todos à internet e vêm ter comigo de qualquer ponto do país e até de fora como eu já lhe expliquei e muitas vezes a continuidade de tratamento porque é muito incomodativo vir desde Bragança até cá para vir a uma consulta que é mensal, a grande parte do acompanhamento eu faço, olhe, através do facebook que é uma ótima ferramenta para este tipo de situações, através de email, através do telefone, através de não sei quê mais e quando há necessidade de pedir exames</p>	<p>vontade de formação dos profissionais na área. Outra das questões abordadas relaciona-se com as técnicas convencionais comprovadamente pouco eficazes quando existem técnicas com a capacidade de reduzir o tempo de história natural da doença, reduzir as sequelas e mazelas da doença, sem comprometer a qualidade de vida ou o bem-estar dos doentes. Na opinião do Dr. Nuno é incompreensível alguns destes procedimentos “que se utilizavam nos anos 60, 70 e 80” continuem a ser os tratamento aplicados nos dias de hoje, e não haja interesse num upgrade de conhecimentos sobre a doença “<i>Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação</i></p>
--	--	---	---

		<p>radiografias simples e eles abordam os colegas, não todos mas grande parte deles, encontram ali uma barreira em que não conseguem ultrapassar e têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas. Aí tenho eu notado algumas dificuldades. Não conseguem aceder ou um raio-x para fazer e para depois me mandarem o raio-x digitalizado, quando vão a colegas sentem uma má vontade porque pronto, afinal de contas para eles, isto acontece com alguns mas para eles talvez seja uma desconsideração um doente da sua zona ir ter com um médico de fora e portanto não os recebem muito bem, portanto aquilo que eu tenho notado é mais a este nível e julgo que há aí muita coisa a tentar corrigir para este tratamento para fazer teletratamento, teleconferência e teleconsultas nestes casos como já é feito habitualmente noutras patologias. (...) geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de quatro, cinco meses depois da tunelização, quando é necessário o fixador externo, são mais cinco meses, está cerca de um ano em tratamento. Em vez dos tais quatro, cinco anos que é a história natural da doença estas doenças estão</p>	<p><i>do público principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direccionam para a ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e portanto as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia</i></p>
--	--	--	--

		<p>agarradas a um tratamento durante um ano só, vá... um ano e meio até terem a parte da recuperação total feita. Portanto é tempo que se consegue encurtar com a tal tunelização precoce que se faz. Os colegas aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver" em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas que realmente elas que não servem para nada porque elas a maior parte das vezes não usam as canadianas, andam com os pés e com as canadianas nos braços, não fazem descarga nenhuma. (...) esse túnel é feito através dessa cartilagem de crescimento, esse procedimento foi uma das principais causas da obstrução que eu tive cá em Portugal porque era um tabu fazer perfurações numa cartilagem do crescimento porque ia ofender o crescimento desse membro e a criança ia ficar com uma perninha mais curta que a outra.”</p>	<p><i>infantil. Isso faz com que seja muito difícil encontrar gente interessada não é?” Na generalidade, privilegia-se a postura “wait and see” ou as osteotomias como alternativa mesmo que nenhuma implique qualquer benefício ou desfecho positivo da doença.</i></p>
J – INVESTIGAÇÃO CLÍNICA DA	J1 – Contributos científicos	J1: “a técnica que eu utilizo tem uma história também como todos os tipos de procedimentos que são desenvolvidos. Não	A doença de Legg-Calvé-Perthes tem já algum caminho percorrido e os contributos do

DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	<p>inovadores para a evolução dos conhecimentos sobre a doença.</p>	<p>sei se chegou a ler, a técnica consiste em fazer um túnel através de uma barreira que existe na parte proximal do fémur que é a cartilagem de crescimento proximal do fémur que impede também a circulação de sangue para essa zona do osso que necrosa, portanto provoca aquela deformação da cabeça do fémur. Portanto esse túnel é feito através dessa cartilagem de crescimento, esse procedimento foi uma das principais causas da obstrução que eu tive cá em Portugal porque era um tabu fazer perfurações numa cartilagem do crescimento porque ia ofender o crescimento desse membro e a criança ia ficar com uma perninha mais curta que a outra, chama-se a formação de uma ponte óssea numa cartilagem, é um dos fatores que leva a cuidados que precisam de tratamento do ponto de vista ortopédico na criança, e portanto na altura em que começou a aparecer e a ser estudada a doença, havia uma série de patologias que provocavam essas pontes ósseas, o encerramento da cartilagem, isto é a paragem de crescimento dessa zona e as tais deformidades por encurtamento dos membros. E os ortopedistas desenvolveram sempre o tabu de que tocar na cartilagem de crescimento era</p>	<p>Dr. Nuno para a inovação na doença e desenvolvimento científico são também têm só por si o seu caminho evolutivo. Durante muitos anos a doença de Perthes foi confundida com a tuberculose óssea “<i>Nessa altura dos anos 40, 30, 40 ou 50, a maior parte das doenças ósseas era a tuberculose óssea e quando apareceu a doença de Perthes os nossos ortopedistas dessa altura confundiram aquilo com uma lesão tuberculosa e começaram a tratar exatamente da mesma maneira. Punham as crianças a fazerem uma acamação muito prolongada com trações, e faziam perfurações ósseas quando viam aquele aspeto radiográfico do osso desaparecido, eles pensavam que o osso desaparecido indicava que havia falta de irrigação e então quando viam a fase de fragmentação perfuravam o osso para estimular a circulação.</i>” As perfurações do</p>
-------------------------------------	---	---	---

		<p>um pecado, não se podia fazer em nenhuma circunstância. Aquilo que nós descobrimos através dos estudos experimentais e depois da clínica é que as lesões da cartilagem são dependentes da dimensão do tal túnel, da tal perfuração que se faz na cartilagem, portanto a partir de determinada espessura a ponte óssea que se forma tem uma resistência maior que a força do crescimento e pára o crescimento, abaixo de determinada dimensão teria determinado diâmetro. Essa ponte óssea é frágil e vai permitindo a continuação do crescimento, vai fazendo pequenas micro fraturas na ponte óssea, provocadas pela força do crescimento pelo resto da cartilagem que é muito maior, e o que a gente descobriu foi a percentagem que se pode perfurar a cartilagem sem haver lesões provocadas por falta de crescimento dessa cartilagem que é os dez por cento da área da cartilagem. Depois com esses estudos experimentais descobrimos também que essa perfuração vai permitir que o próprio organismo faça crescer vasos sanguíneos que vão irrigar e compensar a falta de irrigação que existe na doença de Perthes naquela meia-lua de osso que</p>	<p>osso foi <i>“uma das primeiras técnicas que foram usadas em ortopedia”</i> O que acontecia com esta técnica de perfuração do osso é que <i>“o osso depois de necrosar foi reabsorvido por informação de novos vasos que levam as células que comem o osso morto que são os osteoclastos e que dão aquele aspeto de osso rarefeito. Nessa fase aquele osso já está revascularizado, já tem um tecido vascular que se chama tecido de granulação e portanto fazer ali mais perfurações não vai levar a nada, não vai aumentar a vascularização porque ela já lá existe. Portanto o que acontecia nesses colegas é que eles estavam a utilizar uma manobra correta para a doença de Perthes, mas numa fase errada, portanto, numa fase já muito adiantada da doença.”</i>. Nos dias de hoje o procedimento cirúrgico mais comum em Portugal passa pelas osteotomias. A osteotomia mais utilizada</p>
--	--	--	--

		<p>forma a cabeça do fêmur, portanto esse tipo de procedimento já tinha sido utilizado por alguns colegas nos anos cinquenta, portanto há muito tempo, só que era utilizado numa fase da doença em que não tinha efeito nenhum. (...) as perfurações do osso foi talvez uma das primeiras técnicas que foram usadas em ortopedia. Nessa altura dos anos quarenta, trinta, quarenta ou cinquenta, a maior parte das doenças ósseas era a tuberculose, as (impercetível) ósseas e quando apareceu a doença de Perthes os nossos ortopedistas dessa altura confundiram aquilo com uma lesão tuberculosa e começaram a tratar exatamente da mesma maneira. Punham as crianças a fazerem uma acamação muito prolongada com trações, e faziam perfurações ósseas quando viam aquele aspeto radiográfico do osso desaparecido, eles pensavam que o osso desaparecido indicava que havia falta de irrigação e então quando viam a fase de fragmentação perfuravam o osso para estimular a circulação. O que acontece na fase de fragmentação é que o osso depois de necrosar foi reabsorvido por informação de novos vasos que levam as células que comem o osso morto que são os osteoclastos e que dão aquele</p>	<p>consiste em “<i>fazer um corte no osso do fêmur e colocá-lo numa posição em que a cabeça fica mais bem coberta pelo acetábulo, pelo osso da bacia.</i>”. No entanto, as evidências demonstradas pelo International Perthes Study Group no Texas Rite Hospital demonstram que “<i>esse tipo de osteotomia tem um resultado razoável num grupo de doentes, geralmente doentes até aos 8, 10 anos de idade com uma deformidade, um colapso moderado a ligeiro da cabeça, numa fase muito precoce da doença e com um grau de rotação do fêmur na cirurgia ligeiro, o que acontece é que a maior parte dos colegas usam esse tipo de cirurgia em casos que não têm essa indicação e aparecem resultados que são menos bons, que não são os mais aconselhados (...) foi provado também por esses colegas que não tem indicação nos doentes maiores de oito anos com um colapso</i></p>
--	--	---	---

		<p>aspecto de osso rarefeito. Nessa fase aquele osso já está revascularizado, já tem um tecido vascular que se chama tecido de granulação e, portanto, fazer ali mais perfurações não vai levar a nada, não vai aumentar a vascularização porque ela já lá existe. Portanto o que acontecia nesses colegas é que eles estavam a utilizar uma manobra correta para a doença de Perthes, mas numa fase errada, portanto, numa fase já muito adiantada da doença. Aquilo que a gente descobriu foi que quanto mais precoce fosse feita essa perfuração, melhores os resultados que se obtiam porquê? Porque ou era feita numa fase muito precoce da necrose e a perfuração ao centro dessa zona de necrose ia fazer com que aquela revascularização e a reabsorção do osso morto fosse duas vezes mais rápida ou muitas vezes mais rápida, portanto encurtando em muito o período da doença que como deve ter notado é muito longo, demora até á reconstrução completa demora três, quatro, cinco, seis anos às vezes, com a perfuração muito precoce logo que comessem os primeiros sintomas, conseguisse encurtar a duração da doença para metade ou para um terço do tempo da história natural da</p>	<p><i>maior na cabeça do fémur. E nesse grupo de doentes, não existe mesmo nenhum processo daqueles que eles estudaram que deu um bom resultado, portanto o não fazer nada ou fazer a osteotomia não dá bom resultado em nenhum dos casos”. O Dr. Nuno começa a investigar a doença de Legg-Calvé-Perthes e dedica-se à técnica da perfuração do osso “a técnica consiste em fazer um túnel através de uma barreira que existe na parte proximal do fémur que é a cartilagem de crescimento proximal do fémur que impede também a circulação de sangue para essa zona do osso que necrosa, portanto provoca aquela deformação da cabeça do fémur. Portanto esse túnel é feito através dessa cartilagem de crescimento, esse procedimento foi uma das principais causas da obstrução que eu tive cá em Portugal porque era um tabu fazer perfurações numa cartilagem do crescimento</i></p>
--	--	---	--

		<p>doença. Portanto, e o que aconteceu é que a gente ao ver estes resultados bons, começou a utilizar a manobra cada vez mais cedo, até que em determinadas circunstâncias a gente começou a pensar e se isto for feito numa fase em que a doença de Perthes ainda não estiver aparecido, talvez a gente consiga prevenir o seu aparecimento. E então a fase de estudo que se seguiu mais ou menos dez anos depois de começar a interessar-me pela doença, foi tentar perceber o que é que estava na génese da doença, quais eram os fatores que existiam que desencadeavam depois a doença. E para isso foi feito um segundo estudo experimental em coelhos, em que tentámos simular os fatores que a gente sabia que poderiam estar presentes e conseguimos realmente saber qual é que é o mecanismo, a sequência de acontecimentos até ao aparecimento da doença. Não conseguimos provar exatamente qual é que era a etiopatogenia, isto é o que é que causava propriamente aquela falta de irrigação das cabeças do fémur nas crianças, mas conseguimos saber o que é que estava a acontecer antes de aparecer a doença e isso permitiu-nos definir um grupo de risco de crianças em que fazendo o</p>	<p><i>porque ia ofender o crescimento desse membro e a criança ia ficar com uma perninha mais curta que a outra, (...) Aquilo que nós descobrimos através dos estudos experimentais e depois da clínica é que as lesões da cartilagem são dependentes da dimensão do tal túnel, da tal perfuração que se faz na cartilagem, portanto a partir de determinada espessura a ponte óssea que se forma tem uma resistência maior que a força do crescimento e pára o crescimento, abaixo de determinada dimensão teria determinado diâmetro. Essa ponte óssea é frágil e vai permitindo a continuação do crescimento, vai fazendo pequenas micro fraturas na ponte óssea, provocadas pela força do crescimento pelo resto da cartilagem que é muito maior, e o que a gente descobriu foi a percentagem que se pode perfurar a cartilagem sem haver lesões provocadas por falta de crescimento</i></p>
--	--	--	--

		<p>mesmo procedimento, a tunelização, se conseguia evitar a evolução para doença de Perthes. identificámos uma situação patológica que precede a doença de Perthes a que chamámos doença isquémica da anca em crescimento, porque só acontece na criança quando está em fase de crescimento e que quando diagnosticada, nos permite com a tal tunelização, prevenir o tal aparecimento da doença. Ora isso como é que foi feito? Foi feito também deitando abaixo uma série de tabus (...) o que a gente descobriu é que toda esta sequência de acontecimentos que acontecem antes de ser diagnosticada a doença de Perthes, podem ser identificados se a criança for bem observada, porque há sinais evidentes, e se for feita uma ecografia, essa ecografia pode mostrar sinais de suspeição de possibilidade de evoluir para doença de Perthes. (...) através de ecografia que é um exame muito barato e fácil de fazer, muito disponível, eu faço aquilo mesmo na própria consulta e se é identificado um caso suspeito de doença isquémica, e se for feita uma ressonância magnética nesse período de três semanas em que demora a reconstrução da parte vascular do osso, consegue-se identificar um sinal de isquemia</p>	<p><i>dessa cartilagem que é os dez por cento da área da cartilagem. Depois com esses estudos experimentais descobrimos também que essa perfuração vai permitir que o próprio organismo faça crescer vasos sanguíneos que vão irrigar e compensar a falta de irrigação que existe na doença de Perthes naquela meia-lua de osso que forma a cabeça do fémur, portanto esse tipo de procedimento já tinha sido utilizado por alguns colegas nos anos cinquenta, portanto há muito tempo, só que era utilizado numa fase da doença em que não tinha efeito nenhum” Além da espessura e percentagem de osso a perfurar “ Aquilo que a gente descobriu foi que quanto mais precoce fosse feita essa perfuração, melhores os resultados que se obtiam porquê? Porque ou era feita numa fase muito precoce da necrose e a perfuração ao centro dessa zona de necrose ia fazer com que aquela</i></p>
--	--	--	--

		<p>subcondral, ou seja, consegue-se identificar que aquele é um caso de doença isquêmica e diferenciar a doença isquêmica da sinovite. E aí então temos sinais, identificação e mais lógica de uma doença que é possível tratar a doença e prevenir a sua evolução para doença de Perthes através da tal tunelização. Portanto, tudo isto levou a que a gente começasse a fazer por sistema o tratamento precoce, isto é, mal se diagnosticava um caso destes na ressonância ou no raio-x mostrasse já sinais de doença de Perthes numa fase muito incipiente, a gente recorria ao tratamento precoce, a tunelização. Conseguíamos que a evolução da doença, em vez de durar uns cinco anos, demorasse só um ano e meio, dois anos. E depois, esse fator de diminuição do tempo que a doença evolui para metade ou um terço, faz com que haja muito menos probabilidade de colapso da cabeça, porque a criança anda muito menos tempo sobre a cabeça do fêmur e, portanto, faz uma fragmentação muito mais curta, que é a fase frágil da cabeça e portanto a evolução é muito melhor e os doentes que necessitam de tratamento mais agressivo, de cirurgias mais pesadas é também muito menos. Depois</p>	<p><i>revascularização e a reabsorção do osso morto fosse duas vezes mais rápida ou muitas vezes mais rápida, portanto encurtando em muito o período da doença que como deve ter notado é muito longo, demora até á reconstrução completa demora três, quatro, cinco, seis anos às vezes, com a perfuração muito precoce logo que comessem os primeiros sintomas, conseguisse encurtar a duração da doença para metade ou para um terço do tempo da história natural da doença.”. Perante estes resultados positivos, a técnica passou a ser utilizada de forma cada vez mais precoce até que 10 anos depois surge uma outra fase da investigação focada em compreender a “gênese da doença”, ou “os fatores que existiam que desencadeavam depois a doença. E para isso foi feito um segundo estudo experimental em coelhos” em que são simulados os fatores suspeitos de</i></p>
--	--	---	--

		<p>progressivamente, a gente conseguindo identificar a fase prévia à doença de Perthes, permite-nos identificar com a ressonância magnética a existência de uma isquemia, aumentar a revascularização da tal meia lua do osso e prevenir que essa situação evolua para doença de Perthes porque a partir dessa altura deixa de existir as tais isquemias sucessivas e portanto as condições propícias a evoluir para doença de Perthes, depois isto portanto, começámos por fazer a prevenção apenas nos doentes que tinham sintomatologia, portanto as tais coxalgias, as dores que indicavam a indicação na ressonância magnética da isquemia e começámos a fazer sistematicamente nos doentes que tinham doença numa das ancas a prevenção na outra contra lateral. (...) a percentagem embora seja de cerca de 15 ou 17%, na nossa estatística de cerca de 300 doentes tratados, na totalidade dos doentes, incluindo aqueles doentes que têm doença ligeira e os que têm doença mais grave que necessita de cirurgia, se a gente considerar só os doentes mais graves, os doentes com mais de 6 anos de idade e que necessitam de um gesto terapêutico, nesse grupo a percentagem é de cerca de 35%. E uma</p>	<p>desencadear a doença para perceber o mecanismo que despoleta a doença “<i>Não conseguimos provar exatamente qual é que era a etiopatogenia, isto é o que é que causava propriamente aquela falta de irrigação das cabeças do fémur nas crianças, mas conseguimos saber o que é que estava a acontecer antes de aparecer a doença e isso permitiu-nos definir um grupo de risco de crianças em que fazendo o mesmo procedimento, a tunelização, se conseguia evitar a evolução para doença de Perthes. identificámos uma situação patológica que precede a doença de Perthes a que chamámos doença isquémica da anca em crescimento, porque só acontece na criança quando está em fase de crescimento e que quando diagnosticada, nos permite com a tal tunelização, prevenir o tal aparecimento da doença.</i>” Aplicando em clínica passa a ser</p>
--	--	---	---

		<p>percentagem de 35%, é significativa e compensa a execução de um gesto preventivo na anca contra lateral que nos previna que esse doente venha a ter a doença do outro lado. Portanto, a partir dos anos dois mil e cinco, dois mil e seis começámos a fazer sistematicamente, além do tratamento precoce da anca lesada com doença e evolução, a prevenção da anca contra lateral se há existe no exame ecográfico sinais de que aquela anca está a sofrer qualquer coisa, e a explicação disto é a seguinte: quando o doente tem a doença de um dos lados, vai obviamente descarregar o peso desse lado para o lado contrário sobrecarregar a anca contrária, e como os fatores da doença existem bilateralmente, aquilo é uma doença genética ou congénita, é qualquer coisa que existe em todo o corpo portanto a insuficiência vascular que eles têm que provocam estas isquemias existem também do outro lado, só que a anca onde a doença se declara é eventualmente a anca que tem mais fatores ou que é mais sobrecarregada pelo doente e que provoca a tal fratura com mais facilidade. Uma vez que tem a doença num dos lados, sobrecarrega o outro lado e mais tarde durante o crescimento deles vem a aparecer a doença também</p>	<p>possível através de uma observação atenta e rigorosa detetar a condição primordial para a doença de LCP a “isquémia subcondral” que permite uma intervenção precoce eficaz com menos tempo de duração da história natural da doença (de 5 para uma média de 2 anos), tal como menor probabilidade de colapso da cabeça femoral e como tal a evolução clínica além de ser facilitada implica ainda tratamentos muito menos agressivos. Outro dos tabús quebrado na sua investigação prende-se com a prevenção na perna contra lateral <i>“a percentagem teórica embora seja de cerca de 15 ou 17%, na nossa estatística de cerca de 300 doentes tratados, na totalidade dos doentes, incluindo aqueles doentes que têm doença ligeira e os que têm doença mais grave que necessita de cirurgia, se a gente considerar só os doentes mais graves, os doentes com mais de 6 anos de idade e que</i></p>
--	--	---	---

		<p>do outro lado e temos cerca de noventa ou cem casos em que fizemos a prevenção e em nenhum deles apareceu a doença desse lado ou onde havia já a sintomatologia de doença isquêmica ou em que fizemos a prevenção pura da anca contra lateral e temos um grupo de controle comparativo de crianças em que apareceu a sintomatologia do outro lado e não foi feita a tunelização em que a doença apareceu num grupo significativo destes doentes, portanto, já há inclusivamente estudos estatísticos baseados na evidência de que a tunelização para prevenção da doença de Perthes é eficaz. (...) osteotomia tem um resultado razoável num grupo de doentes, geralmente doentes até aos 8, 10 anos de idade com uma deformidade, um colapso moderado a ligeiro da cabeça, numa fase muito precoce da doença e com um grau de rotação do fémur na cirurgia ligeiro, o que acontece é que a maior parte dos colegas usam esse tipo de cirurgia em casos que não têm essa indicação e aparecem resultados que são menos bons, que não são os mais aconselhados, depois esse tipo de cirurgia, essas osteotomias que é como se chama esse conjunto de cirurgias, tanto no fémur como a nível do osso da</p>	<p><i>necessitam de um gesto terapêutico, nesse grupo a percentagem é de cerca de 35%. E uma percentagem de 35%, é significativa e compensa a execução de um gesto preventivo na anca contra lateral que nos previna que esse doente venha a ter a doença do outro lado.” Assim, desde 2005 / 2006 que a prevenção na perna contra lateral passa a ser habitual com um alcance de 90 a 100 casos todos com sucesso. A explicação encontrada é que ao “descarregar o peso desse lado para o lado contrário sobrecarregar a anca contrária, e como os fatores da doença existem bilateralmente, aquilo é uma doença genética ou congénita, é qualquer coisa que existe em todo o corpo portanto a insuficiência vascular que eles têm que provocam estas isquemias existem também do outro lado, só que a anca onde a doença se declara é eventualmente a anca que tem mais</i></p>
--	--	--	---

		<p>bacia, foi provado também por esses colegas que não tem indicação nos doentes maiores de oito anos com um colapso maior na cabeça do fêmur. E nesse grupo de doentes, não existe mesmo nenhum processo daqueles que eles estudaram que deu um bom resultado, portanto o não fazer nada ou fazer a osteotomia não dá bom resultado em nenhum dos casos, depois há um outro grupo de doentes, que são os doentes muito novinhos, geralmente com menos de seis anos de idade, com doença muito localizada, portanto com pouca deformidade, com pouco colapso em que fazer a osteotomia ou não fazer a osteotomia dá sempre bons resultados portanto não vale a pena fazer nada. Portanto há um grupo em que há sempre maus resultados que são os tais com mais colapso, e há o grupo dos mais novitos com pouca deformidade em que não vale a pena fazer nada porque têm a maior parte, grande percentagem porque também há maus resultados nesse grupo, mas a grande percentagem tem bons resultados sem fazer nada, depois há um grupo do meio em que a osteotomia dá uns resultados favoráveis.”</p>	<p><i>fatores ou que é mais sobrecarregada pelo doente e que provoca a tal fratura com mais facilidade. Uma vez que tem a doença num dos lados, sobrecarrega o outro lado e mais tarde durante o crescimento deles vem a aparecer a doença também do outro lado”.</i></p> <p>Por outro lado, no grupo de controle em que a prevenção por tunelização não foi feita, a percentagem em que a doença surgiu mais tarde na perna contra lateral é significativa o que leva a acreditar que a prevenção na doença de Legg-Calvé-Perthes é possível e eficaz.</p>
K – EXPECTATIVAS	K1 - Perspetivas	K1: “a nossa intenção é continuar este trabalho e ver se	Além do trabalho já desenvolvido ao longo de

	<p>futuras</p> <p>K2 – Desafios e potencialidades da doença</p>	<p>conseguimos até provavelmente a fim dos próximos dez anos comprovar que há outras possibilidades para melhorar o tratamento da doença de Perthes, nomeadamente a investigação a nível de fatores de crescimento, de proteínas morfogenéticas, ação de vários tipos de medicamentos que estão a ser testados agora para acelerar e para melhorar a consistência óssea, portanto, há muita investigação em curso que está ligada a este grupo a que eu pertença que se chama International Perthes Study Group que é um grupo sediado num dos centros onde a doença de Perthes tem sido melhor estudada que é o Texas Rite Hospital em Dallas com uma série de colegas que se têm dedicado a isto também que é o professor Hering e agora o professor Kin com quem eu escrevo e troco emails e trocamos opiniões sobre a evolução da doença e sobre casos clínicos (...) Eu julgo que a evolução da investigação da doença, chegou a uma fase em que vai dar um salto. Eu julgo que há nomeadamente neste grupo que se formou internacional um espírito de abertura para novas técnicas, novos avanços terapêuticos farmacológicos e novas maneiras de abordar a doença. De estudar e de abordar a</p>	<p>quase 40 anos que colocam o Dr. Nuno entre a pessoa com mais casos em todo o planeta e cujas técnicas foram já expandidas para os 5 continentes, a ideia do Dr. Nuno é continuar a desenvolver trabalho e a encontrar possibilidades de melhorar o tratamento da doença. Apesar de todos os contras e barreiras, pretende continuar a dedicar a sua vida profissional à doença com <i>“dedicação e persistência e luta contra as barreiras todas que a gente tem...”</i>. Essas barreiras são mais que muitas, desde a má vontade dos colegas em Portugal <i>“Isso que está aí indica que eu desde a altura em que era interno fartei-me de apanhar de todos os colegas por estar a fazer coisas que eles não faziam e que achavam que não eram as corretas. E ao fim destes 40 anos, vêm todos bater nas costas e dar palmadinhas e não sei que mais, embora seja um bocado desgastante e desgostante</i></p>
--	---	---	---

		<p>doença. E julgo que isso vá levar nos próximos dez, vinte anos a um desenvolvimento não só de estudos da etimologia da doença e que se vai conseguir descobrir melhor qual é que é, ou quais é que são porque pensa-se que há vários fatores e vários tipos de fatores que desencadeiam a doença depois, que desencadeiam a tal falta de irrigação que promove o aparecimento da doença como também a novas técnicas de tratamento e julgo que vai haver um salto qualitativo no que diz respeito ao desconhecimento que havia e quantos aos tratamentos que vão estar disponíveis. Eu acho que agora vai ter um arranque sob o ponto de vista de evolução e julgo que estas novas técnicas que a gente utilizava ali no Garcia da Orta estão de tal maneira maduras lá fora que vão começar a chamar a atenção às pessoas cá dentro também e que vai haver também uma modificação na atitude dos colegas cá dentro.”</p> <p>K2: “dedicação e persistência e luta contra as barreiras todas que a gente tem... Isso que está aí indica que eu desde a altura em que era interno fartei-me de apanhar de todos os colegas</p>	<p><i>chegar a esta altura e ver que aquilo que a gente desenvolveu de técnicas e de estudos e não sei quê mais seja apreciado lá fora, mas os colegas cá dentro pois continuam em não fazer, não é?”</i> até à falta de alguém que se interesse pela doença de Perthes e dê continuidade ao seu trabalho, ou pela ortopedia infantil mesmo sendo esta “a parente pobre da ortopedia” ou mesmo quando o “o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. (...) técnicas muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e portanto, as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em</p>
--	--	--	---

		<p>por estar a fazer coisas que eles não faziam e que achavam que não eram as corretas. E ao fim destes quarenta anos, vêm todos bater nas costas e dar palmadinhas e não sei que mais, embora seja um bocado desgastante e desgostante chegar a esta altura e ver que aquilo que a gente desenvolveu de técnicas e de estudos e não sei quê mais seja apreciado lá fora, mas os colegas cá dentro pois continuam em não fazer, não é? (...) há muito trabalho pela frente. Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do público principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direcionam para a</p>	<p><i>ortopedia infantil.” No entanto, e mesmo com todas estas questões, através do trabalho de equipa com o International Perthes Study Group no Texas Rite Hospital em Dallas, o Dr. Nuno acredita que os próximos anos serão muito interessantes em termos de desenvolvimento, investigação e propagação de técnicas já reconhecidas no estrangeiro a serem utilizadas em Portugal tanto no público como no privado, acessíveis a todos “Eu julgo que a evolução da investigação da doença, chegou a uma fase em que vai dar um salto. Eu julgo que há nomeadamente neste grupo que se formou internacional um espírito de abertura para novas técnicas, novos avanços terapêuticos farmacológicos e novas maneiras de abordar a doença. De estudar e de abordar a doença. E julgo que isso vá levar nos próximos dez, vinte anos a um desenvolvimento não só de estudos da</i></p>
--	--	---	--

		<p>ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e portanto as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia infantil. Isso faz com que seja muito difícil encontrar gente interessada não é?</p>	<p><i>etimologia da doença e que se vai conseguir descobrir melhor qual é que é, ou quais é que são porque pensa-se que há vários fatores e vários tipos de fatores que desencadeiam a doença depois, que desencadeiam a tal falta de irrigação que promove o aparecimento da doença como também a novas técnicas de tratamento e julgo que vai haver um salto qualitativo no que diz respeito ao desconhecimento que havia e quanto aos tratamentos que vão estar disponíveis. Eu acho que agora vai ter um arranque sob o ponto de vista de evolução e julgo que estas novas técnicas que a gente utilizava ali no Garcia da Orta estão de tal maneira maduras lá fora que vão começar a chamar a atenção às pessoas cá dentro também e que vai haver também uma modificação na atitude dos colegas cá dentro.”</i></p>
L – NECESSIDADES	L1 – Desafios que a	L1: “embora esteja descrito na literatura que a probabilidade	Do ponto de vista do Dr. Nuno há ainda um

DETECTADAS	doença representa L2 - Aspetos em que a doença, os doentes e os profissionais seriam beneficiados	de aparecer a doença no lado contrário seja de apenas quinze por cento, isto é, quinze por cento dos doentes que têm a doença de um dos lados, vêm depois posteriormente durante a fase de crescimento toda, nomeadamente até aos doze, treze anitos a aparecer a doença no lado contra lateral. E o aparecimento da doença bilateral é uma situação muito penalizadora para a vida futura destes doentes, porque ter a doença de um dos lado, eles têm a outra anca que conseguem compensar e fazer a sua vida mais ou menos normal, mesmo que necessitem mais tarde de uma prótese durante a sua vida adulta, têm uma anca boa e uma anca com prótese que conseguem fazer uma vida, ter uma qualidade de vida bastante boa, mas com a doença bilateral isso equivale a um grau de dificuldade funcional muito grande, não só durante a adolescência como também durante a sua vida de adulto jovem e depois durante a parte de adulto e de adulto sénior, depois estes doentes vêm a precisar de uma prótese bilateral, numa fase muito precoce da sua vida. aquilo que a gente viu é que a percentagem embora seja de cerca de quinze ou dezassete por cento, na nossa estatística de cerca de trezentos	longo caminho a percorrer em Portugal para que “ <i>o apoio a estes pais e mães e crianças com doença de Perthes seja conveniente tratado</i> ”. Do ponto de vista clínico são várias as questões abordadas pelo Dr. Nuno como desafios que, ultrapassados traduzir-se-iam em desenvolvimentos muito positivos. Tal como foi referido na rubrica H, todas as limitações existentes no público a serem ultrapassadas já melhoraria acentuadamente a qualidade de vida de doentes, cuidadores, famílias e profissionais da área da saúde. Por outro lado, mesmo as questões próprias da doença e as incoerências na literatura sobre a doença acabam por induzir a alguns erros. A própria natureza enigmática da doença e as questões que ainda se encontram em aberto traduzem-se em falhas que devem ser colmatadas principalmente quando existem avanços pertinentes, mas que não são
-------------------	--	---	---

		<p>doentes tratados, na totalidade dos doentes, incluindo aqueles doentes que têm doença ligeira e os que têm doença mais grave que necessita de cirurgia, se a gente considerar só os doentes mais graves, os doentes com mais de seis anos de idade e que necessitam de um gesto terapêutico, nesse grupo a percentagem é de cerca de trinta e cinco por cento. E uma percentagem de trinta e cinco por cento, é significativa e compensa a execução de um gesto preventivo na anca contra lateral que nos previna que esse doente venha a ter a doença do outro lado. Portanto, a partir dos anos dois mil e cinco, dois mil e seis começámos a fazer sistematicamente, além do tratamento precoce da anca lesada com doença e evolução, a prevenção da anca contra lateral se há existe no exame ecográfico sinais de que aquela anca está a sofrer qualquer coisa, e a explicação disto é a seguinte: quando o doente tem a doença de um dos lados, vai obviamente descarregar o peso desse lado para o lado contrário sobrecarregar a anca contrária, e como os fatores da doença existem bilateralmente, aquilo é uma doença genética ou congénita, é qualquer coisa que existe em todo o corpo portanto a</p>	<p>utilizadas na prática clínica diária. E são vários os exemplos apontados pelo Dr. Nuno começando pelas técnicas utilizadas, a incidência na perna contra lateral, a filosofia de tratamento de uma parte significativa dos médicos que se encontram desfasada. Como tal, há vários aspetos que podem ser melhorados tais como a continuidade do trabalho de investigação, a generalização de técnicas que comprovadamente apresentam benefícios, apostar na prevenção, wait and see apenas em casos ligeiros, tal como já se faz em alguns hospitais particulares haver uma igualdade no tratamento entre o público e o privado em aspetos como o tempo das e nas consultas, haver um estudo preliminar, o recurso a exames de forma mais rápida e simplificada, menos pessoas que implicaria uma qualidade nos acessos aos cuidados de saúde acentuada. Também o atendimento à</p>
--	--	---	--

		<p>insuficiência vascular que eles têm que provocam estas isquemias existem também do outro lado, só que a anca onde a doença se declara é eventualmente a anca que tem mais fatores ou que é mais sobrecarregada pelo doente e que provoca a tal fratura com mais facilidade. Uma vez que tem a doença num dos lados, sobrecarrega o outro lado e mais tarde durante o crescimento deles vem a aparecer a doença também do outro lado e temos cerca de noventa ou cem casos em que fizemos a prevenção e em nenhum deles apareceu a doença desse lado ou onde havia já a sintomatologia de doença isquêmica ou em que fizemos a prevenção pura da anca contra lateral e temos um grupo de controle comparativo de crianças em que apareceu a sintomatologia do outro lado e não foi feita a tunelização em que a doença apareceu num grupo significativo destes doentes, portanto, já há inclusivamente estudos estatísticos baseados na evidência de que a tunelização para prevenção da doença de Perthes é eficaz. (...)aquilo que eu vejo a nível nacional é que em primeiro lugar há essas barreiras administrativas, em segundo lugar há faltas de recursos provocados pela diminuição do</p>	<p>distância sem implicar a constante deslocação do doente ao hospital, ou mesmo a colaboração entre colegas baseada na boa fé e boa vontade. A proximidade entre a criança diagnosticada, a família e o médico. Todos estes aspetos e desafios a serem ultrapassados trariam benefícios.</p>
--	--	--	---

		<p>numero de médicos mais credenciados no serviço público, em terceiro lugar acontece que a filosofia de tratamento dos médicos portugueses está a cerca de trinta, quarenta anos atrasado, portanto, eles continuam a tratar da mesma maneira que tratavam antigamente, aquilo que eles leram nos livros da faculdade e portanto a maior parte destas técnicas não estão disponíveis na maior parte dos hospitais. Há alguns centros em que se começa a fazer qualquer coisa de diferente, nomeadamente ali no Garcia de Orta, a Estefânia começa a fazer algumas coisas de diferentes também além das osteotomias que se fazia antigamente mas pouco mais se consegue fazer. Portanto, acho que há ainda muita coisa a desenvolver ainda cá dentro de Portugal para que o apoio a estes pais e mães e crianças com doença de Perthes seja convenientemente tratado. (...) (sobre a diferença entre o seguimento na oferta pública e privada) Além de eventualmente terem uma consulta mais atempada e um estudo preliminar porque agora no privado eles já fazem com muita diferença o exame baseado na ecografia e na ressonância magnética, depois o tratamento propriamente dito</p>	
--	--	---	--

		<p>não difere muito daquilo que se faz do público, além das osteotomias pouco mais se faz a nível de tratamento. Portanto o acolhimento do doente e dos pais é muito melhor não é? Muito menos gente, uma consulta muito mais atempada, os exames muito mais rápidos mas depois aquilo que interessa que é prevenção e tratamento precoce continua a não ser feito mesmo no privado. É o que a gente vai tentar modificar aqui. (...) há muito trabalho pela frente. Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do publico principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direcionam para a</p>	
--	--	--	--

		<p>ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e portanto as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia infantil. Isso faz com que seja muito difícil encontrar gente interessada não é? (...), na ortopedia infantil não há grandes recursos materiais, não há grandes recursos financeiros, há é uma formação com uma curva de aprendizagem longa e que não é muito apreciada pelos colegas e portanto é aquilo que lhe expliquei, não há muita gente interessada em ir para o campo da ortopedia infantil. (...) geralmente a recuperação até a cabeça estar reconstruída com osso novo e resistente, demora cerca de quatro, cinco meses depois da tunelização, quando é necessário o fixador externo, são mais cinco meses, está cerca de um ano em tratamento. Em vez dos tais quatro, cinco anos que é a história natural da doença estas doenças estão agarradas a um tratamento durante um ano só, vá... um ano e</p>	
--	--	---	--

		<p>meio até terem a parte da recuperação total feita. Portanto é tempo que se consegue encurtar com a tal tunelização precoce que se faz. Os colegas aí fazem as coisas de maneira diferente, geralmente aquilo que é mais habitual é a tal "esperar para ver" em que as crianças ficam maior parte deles em cadeira de rodas para não fazerem carga, com alguns períodos de acamação para fazer descarga com tração e depois num período mais final põe-nas a andar com as canadianas que realmente elas que não servem para nada porque elas a maior parte das vezes não usam as canadianas, andam com os pés e com as canadianas nos braços, não fazem descarga nenhuma.”</p> <p>L2: “hoje em dia os doentes vão todos à internet e vêm ter comigo de qualquer ponto do país e até de fora como eu já lhe expliquei e muitas vezes a continuidade de tratamento porque é muito incomodativo vir desde Bragança até cá para vir a uma consulta que é mensal, a grande parte do acompanhamento eu faço, olhe, através do facebook que é uma ótima ferramenta para este tipo de situações, através de email, através do telefone, através de não sei quê mais e</p>	
--	--	--	--

		<p>quando há necessidade de pedir exames radiografias simples e eles abordam os colegas, não todos mas grande parte deles, encontram ali uma barreira em que não conseguem ultrapassar e têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas. Aí tenho eu notado algumas dificuldades. Não conseguem aceder ou um raio-x para fazer e para depois me mandarem o raio-x digitalizado, quando vão a colegas sentem uma má vontade porque pronto, afinal de contas para eles, isto acontece com alguns mas para eles talvez seja uma desconsideração um doente da sua zona ir ter com um médico de fora e portanto não os recebem muito bem, portanto aquilo que eu tenho notado é mais a este nível e julgo que há aí muita coisa a tentar corrigir para este tratamento para fazer teletratamento, teleconferência e teleconsultas nestes casos como já é feito habitualmente noutras patologias.”</p>	
<p>M – EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>M1 – Investigação clínica da doença como forma de intervenção direta. M2 - Formas de</p>	<p>M1: “a nossa intenção é continuar este trabalho e ver se conseguimos até provavelmente a fim dos próximos dez anos comprovar que há outras possibilidades para melhorar o tratamento da doença de Perthes, nomeadamente a investigação a nível de fatores de crescimento, de proteínas</p>	<p>Do ponto de vista da intervenção há muitos pontos que na opinião do Dr. Nuno são fundamentais para a doença de Legg-Calvé-Perthes. A fundação do International Perthes Study Group no Texas Rite Hospital em</p>

	melhorar a qualidade de vida de doentes, cuidadores e profissionais	<p>morfogenéticas, ação de vários tipos de medicamentos que estão a ser testados agora para acelerar e para melhorar a consistência óssea, portanto, há muita investigação em curso que está ligada a este grupo a que eu pertenço que se chama International Perthes Study Group que é um grupo sediado num dos centros onde a doença de Perthes tem sido melhor estudada que é o Texas Rite Hospital em Dallas com uma série de colegas que se têm dedicado a isto também que é o professor Hering e agora o professor Kim com quem eu escrevo e troco emails e trocamos opiniões sobre a evolução da doença e sobre casos clínicos (...) (sobre a diferença entre o seguimento na oferta pública e privada) Além de eventualmente terem uma consulta mais atempada e um estudo preliminar porque agora no privado eles já fazem com muita diferença o exame baseado na ecografia e na ressonância magnética, depois o tratamento propriamente dito não difere muito daquilo que se faz do público, além das osteotomias pouco mais se faz a nível de tratamento. Portanto o acolhimento do doente e dos pais é muito melhor não é? Muito menos gente, uma consulta muito mais atempada, os</p>	<p>Dallas é fundamental para o desenvolvimento de investigação e encontro de investigadores interessados na doença “<i>a nossa intenção é continuar este trabalho e ver se conseguimos até provavelmente a fim dos próximos dez anos comprovar que há outras possibilidades para melhorar o tratamento da doença de Perthes, nomeadamente a investigação a nível de fatores de crescimento, de proteínas morfogenéticas, ação de vários tipos de medicamentos que estão a ser testados agora para acelerar e para melhorar a consistência óssea, portanto, há muita investigação em curso que está ligada a este grupo a que eu pertenço que se chama International Perthes Study Group que é um grupo sediado num dos centros onde a doença de Perthes tem sido melhor estudada que é o Texas Rite Hospital em Dallas com uma série de colegas que se têm dedicado a isto (...) Eu julgo que a</i></p>
--	---	---	---

		<p>exames muito mais rápidos mas depois aquilo que interessa que é prevenção e tratamento precoce continua a não ser feito mesmo no privado. É o que a gente vai tentar modificar aqui. (...) há muito trabalho pela frente. Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do publico principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. Portanto, todos eles se direcionam para a ortopedia de adultos, para as próteses de anca, joelho e ombro, para as artroscopias que são técnicas que são muito requisitadas pelas companhias de seguros, pelos hospitais privados e ortopedia infantil é o parente pobre que não gasta</p>	<p><i>evolução da investigação da doença, chegou a uma fase em que vai dar um salto. Eu julgo que há nomeadamente neste grupo que se formou internacional um espírito de abertura para novas técnicas, novos avanços terapêuticos farmacológicos e novas maneiras de abordar a doença. De estudar e de abordar a doença. E julgo que isso vá levar nos próximos dez, vinte anos a um desenvolvimento não só de estudos da etimologia da doença e que se vai conseguir descobrir melhor qual é que é, ou quais é que são porque pensa-se que há vários fatores e vários tipos de fatores que desencadeiam a doença depois, que desencadeiam a tal falta de irrigação que promove o aparecimento da doença como também a novas técnicas de tratamento e julgo que vai haver um salto qualitativo no que diz respeito ao desconhecimento que havia e quantos aos</i></p>
--	--	--	---

		<p>nada, não põe próteses, não põe grandes implantes e portanto as cirurgias são baratuchas e o que acontece é que há muito pouca gente a trabalhar em ortopedia infantil. Isso faz com que seja muito difícil encontrar gente interessada não é? (...) hoje em dia os doentes vão todos à internet e vêm ter comigo de qualquer ponto do país e até de fora como eu já lhe expliquei e muitas vezes a continuidade de tratamento porque é muito incomodativo vir desde Bragança até cá para vir a uma consulta que é mensal, a grande parte do acompanhamento eu faço, olhe, através do facebook que é uma ótima ferramenta para este tipo de situações, através de email, através do telefone, através de não sei quê mais e quando há necessidade de pedir exames radiografias simples e eles abordam os colegas, não todos mas grande parte deles, encontram ali uma barreira em que não conseguem ultrapassar e têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas. Aí tenho eu notado algumas dificuldades. Não conseguem aceder ou um raio-x para fazer e para depois me mandarem o raio-x digitalizado, quando vão a colegas sentem uma má vontade porque pronto, afinal de contas para eles,</p>	<p><i>tratamentos que vão estar disponíveis.”. Por outro lado, o Dr. Nuno é da opinião de que seria importante uma revisão na igualdade de acessos à saúde ou no próprio acesso à saúde. As desigualdades de acolhimento aos pais entre público e privado, aliados às dificuldades vividas no SNS que se refletem no atendimento nos hospitais públicos necessitam de uma profunda revisão. Apesar das diferenças no acolhimento, a aplicação de técnicas de tratamento é igual no público e no privado. A utilização de técnicas com maiores benefícios, a vontade de evolução, vontade de adquirir mais conhecimentos ou a criação de uma relação entre clínicos baseada na colaboração mútua ou de boa vontade é baixa ou inexistente. “Além de eventualmente terem uma consulta mais atempada e um estudo preliminar porque agora no privado eles já fazem com muita diferença o exame baseado</i></p>
--	--	---	--

		<p>isto acontece com alguns mas para eles talvez seja uma desconsideração um doente da sua zona ir ter com um médico de fora e portanto não os recebem muito bem, portanto aquilo que eu tenho notado é mais a este nível e julgo que há aí muita coisa a tentar corrigir para este tratamento para fazer teletratamento, teleconferência e teleconsultas nestes casos como já é feito habitualmente noutras patologias. (...) estes vinte e quatro anos e não fazia mais nada senão o público e portanto tinha o meu horário lá dentro e depois tinha muito tempo para me dedicar a estas coisas como desenvolver os trabalhos, metê-los na internet gratuitamente para toda a gente ter acesso a eles, fazer o contacto com os doentes de doença de Perthes através das listas que existem, existem muitas listas de pais com doentes da doença de Perthes a nível internacional onde estão doentes nacionais também a fazer divulgação das técnicas que a gente fazia no hospital e por vários meios um deles o facebook que tem tido montes de resultado, tenho cerca de... a nível nacional cerca de quinhentas mães e pais com crianças com doença de Perthes ligados através do facebook, o que é muito bom e</p>	<p><i>na ecografia e na ressonância magnética, depois o tratamento propriamente dito não difere muito daquilo que se faz do público, além das osteotomias pouco mais se faz a nível de tratamento. Portanto o acolhimento do doente e dos pais é muito melhor não é? Muito menos gente, uma consulta muito mais atempada, os exames muito mais rápidos mas depois aquilo que interessa que é prevenção e tratamento precoce continua a não ser feito mesmo no privado (...) há muito trabalho pela frente. Mas o que desgasta um bocado é não conseguir encontrar e tentei durante todo este tempo arranjar alguém que me possa acompanhar e continuar depois o trabalho que desenvolvemos e não vejo muito interesse por um fator, porque atualmente com a situação do público principalmente, da dificuldade e da falta de incentivos do público todos os colegas que estão a fazer formação e</i></p>
--	--	--	--

		<p>internacionalmente tenho contactos em várias dessas revistas que incutiram, pedem opiniões, mandam radiografias para eu analisar e para dar sugestões, inclusivamente depois falo com os colegas que estão a tratar para tratar impressões sobre esses doentitos portanto, todo este processo baseado na net veio trazer uma modificação total em todas estas relações entre médico-doente, médico-parente, entre colegas e acelerou muito o conhecimento de novas técnicas que estão a desenvolver porque se reparar o que acontecia aqui há trinta anos atrás, quando alguém em qualquer parte do mundo desenvolvia uma nova técnica ou um novo tratamento, essa técnica tinha que ser primeiro testada e baseada num follow up que geralmente era extenso, no mínimo eram uns quatro, cinco, seis anos. Depois era necessário passá-la para um papel, para fazer um trabalho, tinha que ser aprovado por uma revista, geralmente voltava para trás e para a frente até estar em condições de ser aprovada, depois era publicado em papel, depois era distribuída, nem todos os médicos tinham acesso a ela e quando um médico queria estudar alguma técnica tinha que ir a uma biblioteca pedir livros ou pedir</p>	<p><i>a acabar formação e a começar a sua vida profissional não têm grande interesse pela ortopedia infantil isto porquê? Porque o que dá dinheiro são técnicas com a utilização de implantes e de próteses. Ou o material que seja requerido pelas companhias de seguros que são quem paga atualmente. (...) têm dificuldade em fazer esta articulação com os colegas. Aí tenho eu notado algumas dificuldades. Não conseguem aceder ou um raio-x para fazer e para depois me mandarem o raio-x digitalizado, quando vão a colegas sentem uma má vontade porque pronto, afinal de contas para eles, isto acontece com alguns mas para eles talvez seja uma desconsideração um doente da sua zona ir ter com um médico de fora e portanto não os recebem muito bem”. Seria importante também assistir a alterações na forma de relacionamento entre doentes, famílias,</i></p>
--	--	---	--

		<p>exemplares e portanto entre o desenvolvimento de uma nova técnica que poderia salvar alguns doentes dessa patologia e o conhecimento num outro país, passavam-se uns 10 ou 15 anos e entre esse prazo, morriam muitos doentes dessa doença ou ficavam deformado muitos doentes dessa doença. Hoje em dia um colega desenvolve uma técnica num hospital no fim do mundo, põe na internet numa lista de discussão e não sei quê mais e umas horas depois a gente tem conhecimento e se é uma técnica promissora e que tem interesse pode-se realmente começar a tratar alguns doentes com isso. Aconteceu com várias outras patologias de crianças nomeadamente na osteogénese imperfeita que eu tive, lembro-me muito bem, hoje já é um adulto já tem um curso universitário, tem vinte e cinco anos e tinha ele oito anitos apareceu-me no leito engessado com uma osteogénese imperfeita e eu através da internet conheci um colega no Canadá que estava a desenvolver olhe sobre os medicamentos para a osteoporose, os bisfosfonatos e que entrei em contacto com ele por email, ele mandou-me o protocolo de tratamento que ele fez e uma semana depois estava a fazer o tratamento a</p>	<p>equipas médicas, com uma proximidade que comece pelo respeito mútuo e mútua colaboração. Tal como pela utilização de ferramentas já disponíveis a todos como telefone, redes sociais, email etc. para facilitar o acesso da saúde a todos. O advento da internet veio aproximar as pessoas, facilitar as comunicações tal como acelerar a divulgação de novas técnicas e o Dr. Nuno é da opinião que essa ferramenta deve ser utilizada para facilitar a vida de todos. Por outro lado, o advento veio também acelerar a partilha de utilização de novas técnicas e da sua parte é prática comum a disponibilização de artigos científicos de forma gratuita de forma a incentivar a partilha de desenvolvimentos e de informação. Acrescenta-se ainda, à semelhança do que já acontece em outros países, a necessidade de associativismo entre doentes, pais, médicos e equipas para dar</p>
--	--	--	--

		<p>esse doente e portanto são coisas que ainda estão em investigação e que a gente tem a possibilidade por terem resultados favoráveis ainda não baseados na evidência de utilizar e de salvar alguns doentes, este doente tinha morrido se nos seguintes 5 anos não fosse tratado como foi. São coisas interessantes que nos marcam muito neste processo todo. (...) A hipoterapia é um tipo de tratamento que já se usava há alguns anos, principalmente em doentes muito espáticos com sequelas de paralisia cerebral e que é feito montando em cavalos, portanto aquilo que chegaram à conclusão de que além do efeito psicológico que tem nas crianças o contacto com o animal, isso é conhecido com muitos animais, com os cãesitos com não sei quê mais, com o cavalo tem um efeito muito acentuado sob o ponto de vista psicológico e depois tem várias coisas que são positivas, estas crianças principalmente em esfericidade dos membros inferiores têm dificuldades em abrir as pernas, em esticar, em fazer a musculação e o facto de eles sentarem com as pernocas abertas em cima da garupa do cavalo e o efeito basculante da marcha do cavalo vai estimulando</p>	<p>alguma representatividade à doença, promover a sensibilização sobre a doença e o seu tratamento “(...) <i>era muito útil que os pais e os técnicos de saúde e os médicos também se organizassem à semelhança daquilo que está a acontecer com outras doenças infantis para promover a sensibilização sobre a doença e o seu tratamento. Há atualmente a formação de uma sociedade de doenças raras que engloba uma série de doenças infantis e eu sei que há um núcleo de doença de Perthes também mas que está muito parado, há outras doenças infantis que têm sociedades próprias e que são muito ativas e estão a promover muito o conhecimento da doença e do seu tratamento. Por exemplo há a associação para o estudo da osteogénese imperfeita e era muito útil se houvesse um grupo formado e com gente que tivesse vontade de levar à avante. Era necessária uma associação para</i></p>
--	--	--	---

		<p>alternadamente dum lado e do outro e elas perdem muito rapidamente a especificidade e as contraturas que têm. Portanto isso já era conhecido e aqui há muitos anos quando eu comecei a usar isso foi porque cheguei à conclusão que alguns doentes que a gente opera com doença de Perthes, principalmente com os processos de artrodiastase com diástase articular que eu uso muito, depois de tirarem o fixador têm alguma rigidez articular e dificuldade em fazer os arcos de movimento normal na perna e lembrei-me desse tratamento por hipoterapia e comecei a fazer alguns e aquilo foi espetacular. A maior parte destas crianças depois ficam ligadas ao hipismo porque adoram aquilo. E depois aquilo começou a ser usado em vários outros sítios nomeadamente nos Estados Unidos através de doente que vieram ser tratados por mim e que depois voltaram aos Estados Unidos. Atualmente já há muita gente que utiliza esse meu tratamento e chegaram à conclusão que vinte minutos de hipoterapia equivale a dois dias de fisioterapia, portanto é muito mais rápido e muito mais eficaz sob ponto de vista de ganho nos arcos de movimento e no fortalecimento muscular. (...) Tem</p>	<p><i>a doença de Legg-Calvé-Perthes, isso é muito importante para a sensibilização em relação à doença porque são grupos muito ativos e interessantes porque são os próprios pais... A nível de médico é difícil porque como lhe disse é muito difícil encontrar gente interessada em número suficiente para fazer uma associação só disso. E geralmente os médicos por si só são gente muito atarefada para se meterem de alma e coração numa situação dessas, mas eu colaborava se houvesse, não havia problema nenhum.”</i></p> <p>Existem listas de pais com a doença em níveis internacionais. Considerando também os tratamentos recomendados para a doença de Perthes seria importante facultar o acesso das crianças diagnosticadas a esses mesmos tratamentos: natação, fisioterapia, e a terapia que mais benefícios traz e que não é ainda muito recomendada: “<i>A hipoterapia é um tipo</i></p>
--	--	--	---

		<p>vários centros onde fazem sim e até lá em baixo no Algarve. Tenho doentitos que fazem isso. Geralmente em todos os centros de equitação eles fazem. Quando é um centro novo o que eu digo é para eles entrarem em contacto comigo para eu explicar quais são as atividades que as crianças devem ter e a sequência de movimento e geralmente todos eles agradecem porque depois é um tipo de atividade que é entusiasmante, não só as pessoas saudáveis aprendem a andar a cavalo como as que fazem tratamentos com os cavalos, todos os centros apreciam muito. (...) Eu julgo que a evolução da investigação da doença, chegou a uma fase em que vai dar um salto. Eu julgo que há nomeadamente neste grupo que se formou internacional um espírito de abertura para novas técnicas, novos avanços terapêuticos farmacológicos e novas maneiras de abordar a doença. De estudar e de abordar a doença. E julgo que isso vá levar nos próximos dez, vinte anos a um desenvolvimento não só de estudos da etimologia da doença e que se vai conseguir descobrir melhor qual é que é, ou quais é que são porque pensa-se que há vários fatores e vários tipos de fatores que desencadeiam a doença depois, que</p>	<p><i>de tratamento que já se usava há alguns anos, principalmente em doentes muito espáticos com sequelas de paralisia cerebral e que é feito montando em cavalos, portanto aquilo que chegaram à conclusão de que além do efeito psicológico que tem nas crianças o contacto com o animal, isso é conhecido com muitos animais, com os cãesitos com não sei quê mais, com o cavalo tem um efeito muito acentuado sob o ponto de vista psicológico e depois tem várias coisas que são positivas, estas crianças principalmente em esfericidade dos membros inferiores têm dificuldades em abrir as pernas, em esticar, em fazer a musculação e o facto de eles sentarem com as pernocas abertas em cima da garupa do cavalo e o efeito basculante da marcha do cavalo vai estimulando alternadamente dum lado e do outro e elas perdem muito rapidamente a especificidade e as contraturas</i></p>
--	--	--	---

		<p>desencadeiam a tal falta de irrigação que promove o aparecimento da doença como também a novas técnicas de tratamento e julgo que vai haver um salto qualitativo no que diz respeito ao desconhecimento que havia e quantos aos tratamentos que vão estar disponíveis. Eu acho que agora vai ter um arranque sob o ponto de vista de evolução e julgo que estas novas técnicas que a gente utilizava ali no Garcia da Orta estão de tal maneira maduras lá fora que vão começar a chamar a atenção às pessoas cá dentro também e que vai haver também uma modificação na atitude dos colegas cá dentro. (...) era muito útil que os pais e os técnicos de saúde e os médicos também se organizassem à semelhança daquilo que está a acontecer com outras doenças infantis para promover a sensibilização sobre a doença e o seu tratamento. Há atualmente a formação de uma sociedade de doenças raras que engloba uma série de doenças infantis e eu sei que há um núcleo de doença de Perthes também mas que está muito parado, há outras doenças infantis que têm sociedades próprias e que são muito ativas e estão a promover muito o conhecimento da doença e do seu tratamento. Por exemplo há</p>	<p><i>que têm. Portanto isso já era conhecido e aqui há muitos anos quando eu comecei a usar isso foi porque cheguei à conclusão que alguns doentes que a gente opera com doença de Perthes, principalmente com os processos de artrodiastase com diástase articular que eu uso muito, depois de tirarem o fixador têm alguma rigidez articular e dificuldade em fazer os arcos de movimento normal na perna e lembrei-me desse tratamento por hipoterapia e comecei a fazer alguns e aquilo foi espetacular. A maior parte destas crianças depois ficam ligadas ao hipismo porque adoram aquilo. E depois aquilo começou a ser usado em vários outros sítios nomeadamente nos Estados Unidos através de doente que vieram ser tratados por mim e que depois voltaram aos Estados Unidos. Atualmente já há muita gente que utiliza esse meu tratamento e chegaram à conclusão que</i></p>
--	--	--	---

		<p>a associação para o estudo da osteogénese imperfeita e era muito útil se houvesse um grupo formado e com gente que tivesse vontade de levar à avante. Era necessária uma associação para a doença de Legg-Calvé-Perthes, isso é muito importante para a sensibilização em relação à doença porque são grupos muito ativos e interessantes porque são os próprios pais... A nível de médico é difícil porque como lhe disse é muito difícil encontrar gente interessada em número suficiente para fazer uma associação só disso. E geralmente os médicos por si só são gente muito atarefada para se meterem de alma e coração numa situação dessas, mas eu colaborava se houvesse, não havia problema nenhum. (...) acha que eles têm dificuldades em termos sociais, pessoais, psicológicos. Acha que seria importante a sensibilização também para os ajudar a serem mais compreendidos? Dr. Nuno: Eu acho que sim embora não seja muito evidente, mas eu julgo que não é evidente porque estas crianças fecham-se muito. Por aquilo que eu conheço o que acontece nas nossas escolas nestes grupos etários que as crianças são um bocadinho mázinhas, não estou a falar em bullying mas são</p>	<p><i>vinde minutos de hipoterapia equivale a dois dias de fisioterapia, portanto é muito mais rápido e muito mais eficaz sob ponto de vista de ganho nos arcos de movimento e no fortalecimento muscular. (...) Geralmente em todos os centros de equitação eles fazem. Quando é um centro novo o que eu digo é para eles entrarem em contacto comigo para eu explicar quais são as atividades que as crianças devem ter e a sequência de movimento e geralmente todos eles agradecem porque depois é um tipo de atividade que é entusiasmante, não só as pessoas saudáveis aprendem a andar a cavalo como as que fazem tratamentos com os cavalos, todos os centros apreciam muito.”. Também em termos escolares a intervenção facilitaria a qualidade de vida e bem-estar dos doentes. Segundo o Dr. Nuno as circunstâncias escolares menos favoráveis não</i></p>
--	--	--	---

		<p>um bocadinho cruéis porque não têm essa sensibilidade, não conhecem o que é que se está a passar e muitas vezes desprestigiam a existência de uma criança que tem por exemplo canadianas, ou que usa um calção ou se tem um aparelho pendurado ali na perna um fixador externo... Embora eu tenha sentido por aquilo que os pais me transmitem que os professores têm uma grande sensibilidade em relação a estas crianças e tentam protegê-las. Agora não sei até que ponto não seria útil quando existisse, isso seria uma ótima tarefa para uma associação deste tipo, quando houvesse uma criança com Perthes que tivesse integrada numa escola, ou tivesse uma escola haver uma ação de sensibilização para os colegas. Eu julgo que isso é uma falha que talvez seja interessante abordar. (...) mais as crianças estarem sensibilizadas porque depois os professores sempre se inteiram do que se está a passar e têm alguma curiosidade em saber o que é que se passa e estejam esclarecidos mas depois faz falta esse esclarecimento às turmas e às crianças. Poderá eventualmente até ser feita pelo próprio professor um dia mas há necessidade de alguém que faça a</p>	<p>são tão evidentes “<i>porque estas crianças fecham-se muito. Por aquilo que eu conheço o que acontece nas nossas escolas nestes grupos etários que as crianças são um bocadinho mázinhas, não estou a falar em bullying mas são um bocadinho cruéis porque não têm essa sensibilidade, não conhecem o que é que se está a passar e muitas vezes desprestigiam a existência de uma criança que tem por exemplo canadianas, ou que usa um calção ou se tem um aparelho pendurado ali na perna um fixador externo... Embora eu tenha sentido por aquilo que os pais me transmitem que os professores têm uma grande sensibilidade em relação a estas crianças e tentam protegê-las. Agora não sei até que ponto não seria útil quando existisse, isso seria uma ótima tarefa para uma associação deste tipo, quando houvesse uma criança com Perthes que tivesse integrada</i></p>
--	--	--	--

		<p>ligação não é? E que consiga fazer essa sensibilização mais com o que ocorreu... (...) aquilo que eu tenho tido de sensibilidade em relação a isso é que os pais conseguem resolver isso a nível da escola. E por exemplo, alunos destes com edifícios escolares que têm muitas escadas ou que não têm elevadores de acesso e que têm dificuldades em se deslocar grandes distâncias que conseguem resolver esses problemas e pôr estas crianças em zonas que são mais <i>user friendly</i> e que têm essa possibilidade mas é uma pergunta que eu vou passar a fazer.”</p>	<p><i>numa escola, ou tivesse uma escola haver uma ação de sensibilização para os colegas. Eu julgo que isso é uma falha que talvez seja interessante abordar”</i> A sensibilização e informação nas escolas entre professores e alunos, tal como a resolução de problemas de acessibilidade ou a criação de zonas <i>user friendly</i> são algumas das sugestões deixadas pelo Dr. Nuno para uma melhor vivência das crianças diagnosticadas ao longo do tempo da história natural da doença.</p>
--	--	--	--

LVIII. Inferências das Entrevistas

<p>A - CUIDADOR/A</p>	<p>E1 (MARIA E LUIS) - A entrevistada nº1 é a cuidadora do seu filho diagnosticado com Perthes com 4 anos de idade. Maria, tem 42 anos, nasceu em França, sendo filha de emigrantes Portugueses. Aos 10 anos de idade, a Maria e os seus pais voltaram para Portugal estabelecendo-se em Coimbra. Aos 20 anos, mudou-se para Faro e entrou no curso de Turismo da Universidade do Algarve. Aos 35 anos, a 3 de junho de 2008 nasceu o seu primeiro filho, o Luís. À data da entrevista, a Maria vive com o seu filho, o seu companheiro e o seu enteado em Olhão. Era assistente veterinária até o filho ter sido diagnosticado com a doença de Perthes. Ao longo da entrevista a entrevistada explica que a doença a impossibilita de exercer a sua profissão, uma vez que é necessária assistência constante ao seu filho e que nunca sabe quando o filho terá um novo “episódio de dor”, o que a impossibilitaria de voltar ao serviço. Relativamente às suas funções como cuidadora, é perceptível ao longo da entrevista uma mágoa para com a doença que se reflete em vários aspetos, circunstâncias e episódios da vida da entrevistada e da pessoa com a doença. A não-aceitação da doença, as limitações, o isolamento e incompreensão que advieram com a doença deixam tristeza na entrevistada que apesar de tudo se tenta manter positiva perante o seu filho e faz de tudo</p>	<p>A amostra é constituída por 9 cuidadores e 2 doentes já adultos. A Entrevistada nº 1 chama-se Maria e tem 42 anos de idade. Nasceu em França, filha de emigrantes Portugueses. Maria mudou-se para Portugal com 10 anos estabelecendo-se em Coimbra. Aos 20 anos mudou-se para Faro e entrou no curso de Turismo da Universidade do Algarve. Aos 35 anos, a 3 de junho de 2008, nasceu o seu primeiro filho, o Luís. À data da entrevista, a Maria vive com o seu filho, o companheiro e o seu enteado em Olhão. A entrevistada n.2 chama-se Nádia. De 35 anos de idade, é rececionista em Faro, apesar de residir em Olhão. Tem o 12º ano e é a cuidadora do Gustavo. A 3ª entrevistada não revela a sua idade. Tem o 11º ano de escolaridade num curso técnico profissional de cozinha. Vive em Oxford onde trabalha como empregada de limpeza. Em</p>
------------------------------	--	---

	<p>para que ele não perceba a sua dor. A entrevistada nº 1 refere ainda que tem que fazer algo por si, até mesmo para facultar a gestão da doença e a recuperação do seu filho e a forma como ele gere emocionalmente a doença. A sua condição de cuidadora levou-a a uma forma de isolamento social, uma incompreensão pelas suas dificuldades que a colocam em situação de exclusão pelo que recorre a técnicas de relaxamento como ginástica, meditação para conseguir “abstrair-se das exigências do seu papel de cuidadora”. As dificuldades percecionadas na gestão das emoções negativas, a falta de informação, as dificuldades em termos pessoais, sociais, financeiros e emocionais são sequências da doença do seu filho. Maria refere-se também à sua luta pessoal para aceitar o facto de que apesar do seu maior desejo seja que o seu filho desfrute de aventuras sem fim; as limitações próprias da doença não permitem que o mesmo se concretize, o que consequentemente acaba por afetar e limitar o seu dia-a-dia e o do seu filho. Relembra também as estratégias e esforços efetuados logo no início da doença para se manter positiva e que o filho não se apercebesse da sua profunda tristeza. Maria reconhece que nessa altura teria sido importante o apoio de amigos, da família, da sociedade ou o apoio institucional.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – A entrevistada n.2 chama-se Nádia, tem 35</p>	<p>Portugal também trabalhava na mesma área para particulares. É mãe de 4 filhos, sendo que 3 filhas são do seu primeiro casamento, e 1 filho do segundo, o Filipe que à data da entrevista tinha 11 anos de idade. A entrevistada nº 4 é a cuidadora do David. Mora em Portimão e tem 41 anos. Estudou até ao sétimo ano e encontra-se até à data da entrevista desempregada. Reside com os seus 2 filhos: o R de 12 anos e o David de 6 anos. A mãe e cuidadora da Julieta é a entrevistada nº 4. Nascida a 4/7/1977, 38 anos, reside na Marinha Grande onde vive em união de facto com o pai dos seus filhos gémeos. Este é emigrado em Angola, mas faz visitas frequentes a casa. A entrevistada trabalhou 10 anos como comercial numa empresa multinacional que fechou deixando a entrevistada em situação de desemprego de longa duração. A participante tirou um curso de animação sociocultural. O 6º Entrevistado é o Paulo, de 38 anos, administrativo, tirou o 12º ano</p>
--	--	---

	<p>anos, é rececionista em Faro apesar de residir em Olhão. Tem o 12º ano e é a cuidadora do Gustavo</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – A entrevistada é mãe de 4 filhos, 3 filhas do seu primeiro casamento e do seu segundo casamento o Filipe que à data da entrevista tinha 11 anos, o menino diagnosticado com a LCP e de quem a entrevistadora foi a cuidadora. As filhas da entrevistada chamam-se AR, F e S. A S é a mais velha vive em Portugal onde está casada e tem um filho. A AR está em Inglaterra com a mãe, trabalha aos fins-de-semana e apesar de a entrevistada não referir a sua idade refere várias vezes ao longo da entrevista o quanto é responsável. A filha mais nova da entrevistada é a F que não refere a idade, mas que foi o seu braço direito durante a doença do Filipe em Portugal em várias circunstâncias. Quer em termos de apoio moral como num apoio mais prático como levar o Filipe ao colo nas escadas do prédio. Depois com 11 anos o Filipe que foi o menino diagnosticado com LCP do seu casamento. A entrevistada define-se como uma pessoa humilde, espontânea e leal. A sua prioridade é a família a quem é muito dedicada e que define como uma família muito unida. A entrevistada não revela a sua idade, tem o 12º ano incompleto num curso técnico profissional de cozinha, vive em Oxford na área das limpezas. Em Portugal também trabalhava na área. Relativamente à</p>	<p>é casado tem 2 filhos, o Lucas e uma menina mais nova. A entrevistada nº 7 reside em Monforte, de 41 anos, completou o 12º ano de escolaridade e trabalha à data da entrevista no Município de Monforte como assistente operacional. Trata-se de uma família monoparental. A entrevistada nº8 é a Sandrina, de 37 anos de idade, mãe do Tomé, é casada tem 2 filhos, frequentou o 12º ano e trabalha como auxiliar educativa numa escola privada com ATL na Guarda. A entrevistada reside com o marido e os dois filhos na Guarda. A entrevista nº 9 foi concretizada com os pais da Hannah. Ambos vivem em Lordelo, zona de Paredes, Paços de Ferreira, são casados há 20 anos e têm uma filha de 11 anos, a Hannah. O Pai tem 46 anos, é licenciado em Desporto e trabalha na função pública como professor de educação física de uma escola pública de 2º ou 3º ciclo. A Mãe da Hannah tem 44 anos, é licenciada em contabilidade e é contabilista certificada. O</p>
--	--	---

	<p>sua percepção sobre as suas funções como cuidadora, descreve ao longo da entrevista o sacrifício extra, a exaustão, o ficar sem dormir, sem comer, as dificuldades quer em conciliar com as horas de trabalho, dificuldade em “controlar” os movimentos do Filipe, tem que o obrigar a ficar quieto, refere que muitas vezes foram as filhas que cuidaram dela, tinha que andar com o Filipe ao colo. A entrevistada refere o seu papel como cuidadora do seu filho com LCP sempre no sentido de um sacrifício pesado, não só para ela como para toda a família.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) - A entrevistada é a cuidadora do David; mora em Portimão, tem 41 anos, estudou até ao sétimo ano e encontra-se desempregada. Reside com os seus dois filhos: o R de 12 anos e o David de 6 anos. Relativamente à sua relação com a doença, há um certo discurso de tristeza, mágoa e solidão “. Tinha dias que precisava de um abraço... E depois punha aquela máscara e está tudo bem”.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – A cuidadora da Julieta e entrevistada é a mãe, nascida a 4/7/1977; 38 anos, residente na Marinha Grande onde vive em união de facto com o pai dos seus filhos gémeos que se encontra emigrado em Angola, mas com visitas frequentes a casa. A entrevistada descreve-se como uma boa aluna, pouco aplicada, mas com a separação dos pais a entrevistada</p>	<p>entrevistado nº 10 é o Tiago, de 42 anos de idade. Reside em Faro / Gambelas, nasceu em Otava, sendo filho de pais emigrantes que depois de alguns anos em França, seguiram para o Canadá onde o entrevistado nasceu e onde viveram 11 anos. Em Otava, o entrevistado residia na parte Francófona e andou na Escola Cadieux. Tem 42 anos, é casado há 15 anos e tem 2 filhas de 11 e 5 anos. A 11ª entrevistada nasceu em 1962 em Tondela, veio para Lisboa com 1 mês. Tirou o 12º ano e é chefe de departamento. Dos 9 entrevistados como cuidadores, 7 entrevistas foram feitas à mãe, 1 entrevistado foi o pai da criança portadora da doença e 1 entrevista foi feita em conjunto com a mãe e com o pai da criança. Relativamente aos adultos, foi feita uma entrevista a um adulto com síndrome de Perthes do género feminino e 1 adulto do género masculino. De todos os entrevistados, 4 pertencem ao distrito do Algarve (2 entrevistadas de Olhão, 1 de Portimão</p>
--	--	--

	<p>deixou de estudar para poder estar mais presente na vida do pai. Fez, entretanto, o curso de animadora sociocultural com estágio num centro comunitário com intervenção nas áreas da prostituição, adições, e sem abrigos. No entanto, não deu continuidade ao exercício como animadora sociocultural. Trabalhou 10 anos como comercial numa empresa multinacional que fechou deixando a entrevistada desempregada desde então, situação que com o nascimento dos seus filhos gémeos se foi prolongando. Com o pai dos filhos tem um relacionamento estável há 19 anos. São um casal unido, o pai R está de momento emigrado em Angola, mas com visitas frequentes à Marinha Grande. Relativamente à postura da família com a doença, a entrevistada é muito descontrainda e a doença não afeta de forma alguma a sua postura como mãe, o seu quotidiano e nem sequer lhe ocupa muito espaço mental ou energia, a entrevistada limita-se a confiar no médico e na sua filha que faz uma vida normalíssima, vai gerindo as dores de forma despreocupada e sente um grande distanciamento das outras mães e cuidadoras que têm outras situações mais complicadas em que não encaixa a sua filha “Epá tenho pena que o teu filho esteja assim mas isso é outro caso, a minha filha não está a ser, não me vou preocupar com isso”. Afirmo também que o pai R tem também a mesma postura “A minha filha não tem isto. Não, eu confio no médico a minha filha não vai chegar a ter isto”.</p>	<p>e 1 adulto das Gambelas) 2 entrevistados são de Lisboa (1 cuidador e 1 adulto), 1 entrevistada reside em Oxford, 1 na Marinha Grande, 1 em Monforte, 1 na Guarda e 1 em Lordelo de Paços de Ferreira. Os entrevistados têm idades compreendidas entre os 35 e os 55 anos sendo que 2 entrevistados têm 42 anos, 1 tem 35, 3 entrevistados têm 41 anos, 2 têm 38 anos, 1 entrevistado tem 43, 1 tem 46 anos e 1 entrevistada tem 55. Relativamente aos níveis de escolaridade 1 entrevistada tem o 7º ano, 6 entrevistados têm o 12º ano completo e 1 entrevistada o 11º ano completo, 3 entrevistados têm a licenciatura e 1 entrevistado tem uma pós-graduação. As áreas educativas dos entrevistados são variadas, tais como turismo, animação sociocultural, desporto, contabilidade, engenharia eletrotécnica. Profissionalmente 3 entrevistadas encontram-se no desemprego e 1 entrevistada é auxiliar educativa, 1 rececionista, 1 entrevistada</p>
--	---	--

	<p>E6 (PAULO E LUCAS) – O 6º Entrevistado é o Paulo, de 38 anos, administrativo, tirou o 12º ano é casado tem 2 filhos, o Lucas e uma menina mais nova e o facto de já ter tido algumas experiências na área da ortopedia e um tio ortopedista deu-lhe uma certa maturidade e visão privilegiada sobre a doença e as suas funções como cuidador e do que lhe pareceu serem as soluções mais apropriadas às necessidades e desafios que se foram apresentando ao longo da história natural da doença do Lucas.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – A entrevistada nº 7 reside em Monforte, tem 41 anos, 12º ano de escolaridade e trabalha no Município de Monforte como assistente operacional. Trata-se de uma família monoparental em que reside a entrevistada com o P diagnosticado com Legg-Calvé-Perthes. Relativamente às suas funções como cuidadora, a entrevistada revela que a falta de indicações, e as informações aterradoras a deixaram perdida e sem norte, sem saber o que a esperava ou como gerir as dificuldades que também não sabia quais seriam.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – A entrevistada nº8 é a Sandrina, mãe do Tomé, tem 37 anos é casada tem dois filhos, frequentou o 12º ano e trabalha como auxiliar educativa numa escola privada com ATL na Guarda. A entrevistada</p>	<p>trabalha em particulares, 1 entrevistada é assistente operacional, 1 administrativo, 1 contabilista, 1 professor de educação física e relativamente aos adultos, 1 é engenheiro e outro é chefe de departamento. No que concerne às perceções sobre a doença a entrevistada nº 1 explica que a doença a impossibilita de exercer a sua profissão uma vez que é necessária assistência constante ao seu filho e que nunca sabe quando o filho terá um novo episódio de dor, o que a impossibilitaria de voltar ao serviço. É também perceptível ao longo da entrevista um inconformismo constante. Uma mágoa para com a doença que se reflete em vários aspetos, circunstâncias e episódios da vida da entrevistada e da pessoa com a doença. A não-aceitação da doença, as limitações, o isolamento e incompreensão que advieram com a doença deixam tristeza na entrevistada que apesar de tudo se tenta manter positiva perante o seu filho e faz</p>
--	---	--

	<p>reside com o marido e os dois filhos na Guarda. Relativamente às suas perceções como cuidadora admite que o momento mais difícil é o diagnóstico e a falta de soluções ou diretivas de tratamento ou cura para a doença. A incerteza da doença e do futuro da criança ou das necessidades que a doença poderá ou não acarretar constituem para a entrevistada o maior desafio. Principalmente porque não tem como aliviar a preocupação da mãe e das pessoas que se preocupam com a pessoa com a doença e procuram ajudar, mas a incerteza que a mãe vive no momento do diagnóstico acaba por ser agravada com a pressão social. No caso do Tomé, que teve crises de dor no início foi por si só uma grande preocupação como cuidadora, mas também o facto de a doença não ser visível a todos e não necessitar de aparelho de ortopedia levava a um esforço duplicado para que a doença e as indicações da mãe fossem levadas a sério.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – A entrevista nº 9 foi concretizada com os pais da Hannah. Ambos vivem em Lordelo, zona de Paredes, Paços de Ferreira, são casados há vinte anos e têm uma filha de onze anos, a Hannah. O Pai tem 46 anos, é licenciado em Desporto e trabalha na função pública como professor de educação física de uma escola pública de 2º ou 3º ciclo. A Mãe da Hannah tem 44 anos, é licenciada em contabilidade e é contabilista</p>	<p>de tudo para que ele não perceba a sua dor. A sua condição de cuidadora levou-a a uma forma de isolamento social, uma incompreensão pelas suas dificuldades que a colocam em situação de exclusão pelo que recorre a técnicas de relaxamento como ginástica, meditação para conseguir abstrair-se das vicissitudes do seu papel de cuidadora. As dificuldades para gerir as emoções negativas, a falta de informação, as dificuldades em termos pessoais, sociais, financeiros e emocionais são consequências da doença do seu filho. Na entrevista nº 2 não há referências relativas à perceção da cuidadora sobre a sua função. A entrevistada nº 3 descreve ao longo da entrevista o sacrifício, a exaustão, o ficar sem dormir, sem comer, as dificuldades quer em conciliar com as horas de trabalho, dificuldade em “controlar” os movimentos do Filipe, tem que o obrigar a ficar quieto, refere que muitas vezes foram as filhas que cuidaram dela. A 4ª</p>
--	--	---

	<p>certificada. Relativamente às suas funções como cuidadores, a mãe confessa que o diagnóstico foi um grande choque e a eleição do tratamento da filha, foi um momento de alguma tensão.</p> <p>E10 (TIAGO) – O entrevistado nº 10 é o primeiro caso não de cuidador, mas da perspetiva da pessoa com a doença. O entrevistado nº 10 é o Tiago, tem 42 anos, reside em Faro/Gambelas, nasceu em Otava, é filho de pais emigrantes que depois de alguns anos em França, seguiram para o Canadá onde o entrevistado nasceu e onde viveram onze anos. Em Otava o entrevistado residia na parte Francófona e andou na Escola Cadieux. Tem 42 anos, é casado há 15 anos e tem 2 filhas uma de 11 e uma de 5 anos. Idade em que começaram a surgir os primeiros sintomas da doença. Confessa que nunca teve muito interesse em procurar muitos pormenores sobre a doença como forma de autoproteção, não teria a doença se pudesse escolher, mas ao mesmo tempo, reconhece que a doença lhe trouxe uma outra força e as limitações apenas o deixaram mais consciente de si e das suas potencialidades.</p> <p>E11 (MARIANA) - A 11ª entrevistada nasceu em 1962 em Tondela, mas com os pais a viverem em Lisboa, veio para Lisboa com 1 mês. Tirou o 12º ano e é chefe de departamento.</p>	<p>entrevistada relembra os momentos de tristeza, mágoa e solidão “Tinha dias que precisava de um abraço... E depois punha aquela máscara e está tudo bem”. A entrevistada nº 5 relata que encara a doença de forma muito descontraída e não perceciona as dificuldades que outros cuidadores referem. A doença não afeta de forma alguma a sua postura como mãe, o seu quotidiano e não ocupa muito espaço mental ou energia. A entrevistada, tal como o pai limitam-se a confiar no médico e na sua filha que faz uma vida regular. O entrevistado nº 6 já teve algumas experiências ortopédicas pelo que tem uma certa maturidade sobre a doença e as suas funções como cuidador e do que lhe pareceu serem as soluções mais apropriadas às necessidades e desafios que se foram apresentando ao longo da história natural da doença do Lucas. A entrevistada nº 7 revela que a falta de indicações, e as informações aterradoras a deixaram perdida e sem norte, sem saber o que a</p>
--	--	--

		<p>esperava ou como gerir as dificuldades que também não sabia quais seriam. A entrevistada nº 8 admite que o momento mais difícil foi receber o diagnóstico e a falta de soluções ou diretivas de tratamento ou cura para a doença. A incerteza da doença e do futuro da criança ou a incerteza das necessidades que a doença poderá ou não acarretar, constituem para a entrevistada o maior desafio. O Tomé apresentou dores desde o início. No entanto, segundo a cuidadora, os sintomas da doença de Perthes não eram visíveis aos “olhos de todos”, o que aliado ao facto de o Tomé não necessitar de nenhum aparelho de ortopedia levou a cuidadora a percecionar sentimentos de preocupação e a realizar um esforço acrescido para que as suas indicações fossem ouvidas. Na entrevista nº 9 a mãe confessa que o diagnóstico foi um “grande choque” a oportunidade de eleger o tratamento da filha, foi um momento de alguma “tensão”. Na entrevista nº 10 o adulto a</p>
--	--	--

		<p>experienciar a doença de Perthes confessa que que “nunca teve muito interesse em procurar muitos pormenores sobre a doença como forma de autoproteção”. Se pudesse escolher, não teria a doença, mas, reconhece que a doença lhe trouxe “uma outra força e as limitações apenas o deixaram mais consciente de si e das suas potencialidades”. A 11^a entrevistada refere-se sempre à doença de forma positiva. Dos dois adultos nenhum deles tem uma percepção negativa sobre a doença. No que concerne aos 9 cuidadores apenas o caso nº 6 tem uma percepção positiva sobre a doença e as suas funções como cuidador, 4 entrevistados revelaram arduidades e complexidade pelos mais diversos motivos relativamente às suas funções como cuidadores e percepções sobre a doença. Ainda, 4 cuidadores mantêm uma perspetiva neutra sobre a doença e as suas funções como cuidadores. No entanto é de destacar que as experiências que não foram tão</p>
--	--	--

		<p>positivas são descritas de forma acentuada. Os desafios apontados pelos cuidadores passam pela percepção de isolamento, incompreensão, limitações, exclusão, dificuldades, sacrifício, exaustão, o controle da atividade física da criança com a doença, tristeza mágoa, solidão, incerteza e preocupação perante a doença, as suas necessidades, tal como preocupações sobre o futuro da criança (mazelas), contudo, o maior desafio relatado ao longo das entrevistas prendem-se com a falta de informação disponível aos cuidadores, a falta de diretivas ou indicações tal como a informação desconexa, desproporcionada ou de difícil interpretação. De destacar também as dificuldades financeiras apontadas pelas famílias com maiores dificuldades na gestão da doença. Mesmo as famílias com uma postura neutra perante o seu papel como cuidadores revelam ansiedade no momento do diagnóstico.</p>
B – FAMÍLIA	E1 (MARIA E LUIS) - O núcleo familiar é formado por uma família	No que concerne à descrição e caraterização

	<p>reconstruída, composta pela entrevistada o seu filho diagnosticado com DLCP, o companheiro e o filho deste. A entrevistada descreve o seu filho como uma criança “cheia de vida, sonhadora, que teve que crescer mais depressa, a quem foram roubados alguns sonhos de criança”, ao longo da entrevista a entrevistada fala também de uma criança aventureira, um verdadeiro “lobisomem” também extremamente meigo e inteligente, mas que “só gosta daquilo que a doença o proíbe de fazer”. A questão do isolamento e exclusão é também referida, levando a que a entrevistada viva para o núcleo familiar.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Trata-se de uma família nuclear, a entrevistada reside com o marido e os seus dois filhos. Os dois filhos são o Gustavo de 10 anos, e a N que tem 5 anos. A entrevistada descreve-se como muito ligada à família, os valores familiares são muito acirrados, passam muito tempo juntos e apoiam-se incondicionalmente em vários aspetos. A entrevistada descreve os seus filhos como crianças meigas e felizes. O Gustavo um pouco mais irreverente, mas meigo apesar de tudo. A família partilha várias atividades em conjunto, mas a atividade de maior importância é o Futebol. A família tem uma forte ligação ao futebol com a entrevistada a ser a presidente de um clube de futebol de uma ilha piscatória nos arredores de Olhão, o pai antigo jogador</p>	<p>das famílias entrevistadas o núcleo familiar da entrevistada nº 1 é formado por uma família reconstruída, composta pela entrevistada o seu filho diagnosticado com DLCP, o companheiro e o filho deste. O caso nº 2 trata-se de uma família nuclear, a entrevistada reside com o marido e os seus dois filhos. Os dois filhos são o Gustavo de 10 anos, e a N que tem 5 anos. A entrevistada nº 3 refere-se à sua família como uma família extensa, mas muito unida. Trata-se de uma família numerosa de 4 filhos, 3 do 1º casamento e o Filipe do relacionamento estável e atual da entrevistada. No caso da entrevistada nº 4 falamos de uma família monoparental em que a cuidadora reside com os seus dois filhos, o R de 12 anos encontra-se em plena pré-adolescência e o David de 6 anos diagnosticado com LCP. A entrevistada nº 5 trata-se de uma família nuclear composta pela</p>
--	---	---

	<p>e hoje treinador de futebol, além do já longo currículo familiar sempre ligado ao mundo do futebol. Assim, a atividade que o Gustavo mais gosta é jogar futebol, a sua irmã aprecia outras atividades como ler, atividades livres ou brincar com o irmão, mas o foco da família é o futebol que é a única atividade que o médico não permite ao Gustavo. Quando o Gustavo foi diagnosticado, a família já se encontrava em fase de transição com a gravidez da irmã mais nova do Gustavo. Além da gravidez a entrevistada encontrava-se em fase de transição do seu casamento a acrescentar ao diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes do Gustavo. Esta fase foi ultrapassada e a família permanece unida.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – A entrevistada refere-se à sua família como uma família unida. Ela é o pilar da sua família, mas a sua família é munida de uma forte interajuda. Trata-se de uma família extensa, a entrevistada tem 3 filhas de um anterior casamento recheado de percalços, mas conseguiu educar as suas três filhas, o seu neto e do segundo e estável casamento nasce o Filipe em 2004. Agradece o apoio incondicional e constante da sua família mais directa “somos muito família e é um por todos e todos por um. Quando um está mal estamos todos mal. Se um está bem estamos todos bem”. A entrevistada encontra-se a viver com o marido, o filho Filipe e uma filha em Oxford enquanto as suas outras duas filhas e pais residem na zona da Amadora. A</p>	<p>entrevistada, o companheiro emigrado em Angola, mas com frequentes vindas a Portugal e os seus dois filhos gémeos de 12 anos. No caso do entrevistado nº 6 trata-se de uma família nuclear com 2 filhos, o entrevistado refere-se à família como uma família grande, unida e proativa onde os avós são incluídos no núcleo familiar. A entrevistada nº 7 trata-se de uma família monoparental constituída pela entrevistada e o seu filho de 15 anos. A entrevistada nº 8 trata-se de uma família nuclear composta pela entrevistada o seu marido e dois filhos o Tomé de 6 de uma menina de 12. No caso nº 9 trata-se de uma família nuclear constituída pelos entrevistados e a sua filha Hannah de 11 anos. O entrevistado nº 10 (adulto) é filho de pais emigrantes que vieram para Portugal em 1978 devido às dificuldades no diagnóstico da doença no Canadá e que hoje é casado há 15</p>
--	--	---

	<p>entrevista decorre durante uma visita a Portugal, e a entrevistada fala ao longo da entrevista com alguns familiares felizes com a sua visita. Também se refere ao apoio das suas filhas que foi fundamental para evitar um colapso nervoso da entrevistada com o historial da LCP do Filipe. Relativamente à sua descrição das filhas, a entrevistada menciona a personalidade forte das suas três filhas: a S muito perfeccionista e teimosa, a AR é muito responsável e dona de si própria, independente e a F muito meiga, o seu pilar e braço direito, muito teimosa e meiga. Relativamente ao seu filho Filipe, o Filipe é o menino desejado de um casamento feliz, é mimado e teimoso.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – Falamos de uma família monoparental em que a cuidadora reside com os seus dois filhos, o R de 12 anos encontra-se em plena pré-adolescência e o David de 6 anos diagnosticado com LCP. A entrevistada descreve o seu filho mais velho como um rapaz muito calmo que nasceu prematuro e com alguns problemas de saúde, mas um rapaz calminho e que é descrito como o seu braço direito e foi a sua maior ajuda durante a doença do David. O David tem 6 anos e a entrevistada descreve-o como o “pestinha que não pára”, o David nasceu saudável, tudo normal até que apareceu a doença quando ele tinha 3 anos. Os manos adoram os jogos eletrónicos.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – A família está junta há 19 anos ininterruptos,</p>	<p>anos e tem 2 filhas. A entrevistada nº 12 é filha de comerciantes retalhistas em Lisboa. Trata-se então de uma amostra de 5 famílias nucleares, 2 famílias recompostas e 2 famílias monoparentais. Relativamente aos adultos, ambos são casados e têm filhos. Relativamente às idades das crianças à data das entrevistas o Tomé do caso nº 8 tem 6 anos, o Luís do caso nº 1 e o David do caso nº 4 têm ambos 7 anos, o Gustavo do caso nº 2 tem 10 anos, a Hannah do caso nº 9 tem 11 anos, O Filipe do caso nº 3 e a Julieta do caso nº 5 têm ambos 12 anos e o Pascal do caso nº 7 tem 15 anos. Os adultos têm 42 e 53 anos à data das entrevistas.</p>
--	---	--

	<p>os gémeos têm 11 anos, a entrevistada vive com os gémeos e com o companheiro de vida que se encontra grande parte do tempo a trabalhar em Angola com vindas regulares a casa. A gravidez gemelar foi inesperada e culminou com o nascimento dos gémeos às 29 semanas no dia 9-12-2006. O parto foi muito complicado com transferências de hospital, 2 injeções de corticoide, esperas superiores a 48 horas por 2 incubadoras. Os gémeos nascem prematuros e em grande risco de vida. O irmão fica 10 dias na incubadora, mas o internamento da Julieta prolonga-se por 58 dias com transferência para Leiria após o primeiro mês e meio. O menino é o G e a cuidadora descreve-o como um menino muito calmo, amoroso, tímido, reservado, inteligente, dócil e muito protetor com a irmã. A Julieta é descrita como “completamente destrambelhada, o G sai muito ao pai, muito reservado, muito calmo, até a sorrir é um sorriso tímido. A J não, a J extravasa tudo, fala alto, anda sempre a rir, anda sempre alegre, diz tudo o que lhe vem à cabeça, é muito parecida comigo (...) muito alegre sempre muito comunicativa, muito amiga, ajuda os amiguinhos todos na escola, integra os ciganos todos, tudo o que é de etnia cigana integra-os todos para não serem discriminados, tem um coração enorme. Os dois têm e são muito humildes.” A entrevistada também se refere à Julieta como uma menina que como nasceu muito pequenina e com um quadro clínico sensível (veio para casa a fazer refluxo e a entrevistada</p>	
--	---	--

	<p>recorda vezes em que mesmo a mamar em bebê deixava de respirar) e como tal sempre foi muito protegida, sempre requereu muita atenção e ela própria sempre foi muito irrequieta demonstrando sempre uma grande força de vontade e perseverança e força anímica e não demonstrando qualquer sinal de diferença ou exclusão perante as peculiaridades com que iniciou o seu percurso de vida.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – A família encontra-se de momento a residir na casa dos avós maternos do Lucas uma vez que se encontram em fase de transição, venderam a residência de família (4º andar sem elevador) e estão à espera de autorização para se mudarem para um novo lar, no entanto, a casa dos avós paternos é muito próxima e foi na casa dos avós maternos que a família passou o tempo da história natural da doença do Lucas. Trata-se, portanto, de uma família nuclear com 2 filhos, o entrevistado refere-se à família como uma família grande, unida e pró-ativa.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Trata-se de uma família monoparental, à data da entrevista o P (filho único) encontrava-se com 15 anos, frequenta o 10º ano e a entrevistada descreve-o como um menino muito alegre e talvez devido à doença e à atenção que a família lhe dedicou também um pouco mimado mas a entrevistada refere-se sobre o filho como um rapaz simpático de amizade</p>	
--	--	--

	<p>fácil, bem disposto, emocionalmente muito forte, apesar de se encontrar numa idade caracterizada só por si por indefinições e comportamentos de resistência, mas é o maior orgulho da entrevistada. Acrescenta que durante o período da doença houve uma séria de circunstâncias desfavoráveis como um divórcio, desemprego e uma insolvência, mas mantém a amizade com o ex-marido e tem o apoio da sua mãe para ultrapassar os obstáculos do dia-a-dia e os desafios da doença, sem que esses fatores sejam impeditivos de um desenvolvimento psicossocial e motor do Pascal. Revela também que quando era mais nova a entrevistada sofreu de uma patologia que tinha os pés completamente para dentro, e mesmo sem condições financeiras a mãe com a ajuda da madrinha da entrevistada passaram por um processo doloroso de aparelhos ortopédicos que acabou por a entrevistada conseguir retomar a marcha com os seus pés normais e fazer a sua vida de forma mais normal possível. Esta história é relatada pela entrevistada com forma de relatar o que lhe deu esperança durante a doença do filho “Se há uma data de anos atrás, a minha mãe conseguiu que eu ficasse com os pés direitos, porquê que eu não hei-de conseguir que o meu filho ande e não coxeie? Eu tenho que conseguir!”</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Trata-se de uma família nuclear em que a entrevistada reside com o marido e têm dois filhos, uma menina de 12 anos</p>	
--	--	--

	<p>que a entrevistada descreve como tímida e a entrar na adolescência e o Tomé que tem 6 anos, entrou recentemente no ensino básico, anda no 1º ano e a entrevistada descreve-o como “perspicaz é bom aluno, é inteligente, é uma criança que apesar do problema que ele tem é muito ativo, sempre foi, nunca foi muito de se queixar, ele não é do tipo queixinhas” acrescenta também que é um menino muito interessado, curioso, gosta da descoberta, gosta de ler. Mas acrescenta que a gravidez foi de risco e o parto não foi muito fácil “Nasceu de parto natural, mas não correu bem. Não sei, a dilatação não estava completamente feita, houve ali várias coisas que não correram bem, anestésias que deviam ter dado depois já diziam que não deveriam ter dado, houve coisas que não correram muito bem, depois foi um bocadinho forçada a saída, tiveram que o fazer nascer quase obrigatoriamente porque nem eu conseguia que ele nascesse, foi assim um bocadinho complicado”. Relativamente ao marido da entrevistada apenas refere que muitas vezes tem que trabalhar fora, está muitas vezes ausente, mas a entrevistada conta com o apoio da mãe. De acrescentar que durante a entrevista a entrevistada revela que o marido tem também desde jovem problemas na anca chegando mesmo a coxear.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – Os pais da Hannah são casados há 15 anos, e a Hannah tem 11 e frequenta o 6º ano de escolaridade. São uma família estável,</p>	
--	---	--

	<p>tradicional, e contam que a gravidez da Hannah foi uma gravidez muito desejada através de inseminação artificial “Tivemos que recorrer à inseminação, a primeira tentativa foi frustrante, não resultou e a H veio numa segunda tentativa, por isso foi sempre uma gravidez muito desejada, inclusivamente foi uma gravidez de risco que eu tive que estar de descanso a partir dos seis meses” Descrevem a Hannah como uma menina “Muito inteligente, muito conversadora, e de gancho, teimosa” além de muito social e com muita facilidade em fazer amigos e assumir-se como líder nos seus grupos sociais. Com a doença “ficou um bocadinho mais retraída e perdeu um bocado da autoconfiança e a auto estima dela que está agora a recuperar”, mas mesmo durante o período de doença que durou 4 anos, sempre manteve um desempenho escolar de exceção “teve sempre os maiores êxitos, nos exames nacionais também foi aluna de cinco, sempre. O problema dela não se repercutiu nos estudos, pelo contrário porque eu acho que ela sentia que já que não podia ser tão boa como os outros nas outras atividades, ela então no estudo ela quis ser sempre a melhor. Ela quis ser sempre a melhor da sala e não se contentava em ser boa, ela queria ser sempre a melhor” e que fazia algumas atividades como Balé e Karaté antes do diagnóstico.</p> <p>E10 (TIAGO) – O pai do entrevistado nasceu em 43, tem 73 anos e a vida</p>	
--	--	--

	<p>dele sempre foi ligada à construção civil trabalhando como pedreiro desde os 16 anos. Aos 18 emigrou para a Argentina onde viveu 2 anos, depois França onde viveu 7/8 anos, casou com a mãe do entrevistado em 1966 e depois foram para o Canadá onde o entrevistado nasceu e onde viveram 11 anos. A mãe era costureira, em França trabalhou numa fábrica e no Canadá fazia limpezas. O entrevistado nasceu em 1973, um ano antes do 25 de Abril, e em 78 o pai veio a Portugal 3 meses para construir com as suas próprias mãos a moradia da família na zona da Falfosa, Santa Bárbara de Nexe. Aos 5 anos começaram a surgir os primeiros sintomas da doença e os pais procuraram uma grande variedade de especialistas, a situação do entrevistado ia-se degradando, eram emigrantes, a mãe falava inglês, o pai falava francês, em Otava estas eram as duas línguas oficiais, mas mesmo sem limitações linguísticas no Canadá que é considerado um país de 1º mundo, não conseguiram fazer o diagnóstico do entrevistado. Hoje o entrevistado é casado há 15 anos, tem duas filhas uma de 11 e outra de 5 e vive num agregado familiar estável e em harmonia. A filha mais velha conhece as circunstâncias da doença, cresceu com elas, mas a filha mais nova nasceu após a segunda próteses e a sua tenra idade levam a que não tenha perceção de que o pai teve uma doença.</p>	
--	---	--

	<p>E11 (MARIANA) - Vinda de uma família nuclear, os pais eram comerciantes retalhistas “Eles na altura faziam tapetes de automóveis, os tapetes que nós hoje temos nos carros na altura eram feitos à medida e era feito tapete a tapete, não havia nenhum nos supermercados e os meus pais trabalhavam nisso. Era um dos principais fornecedores do país. A minha mãe fazia os tapetes, o meu pai cortava e ela fazia-os na máquina, eram todos debruados e cozidos. Trabalhávamos para marcas como a Fiat, a Ford, aqueles carros, sei lá, taxistas e pessoas particulares que nos chegassem à porta”. Mas há também um membro de extrema importância para a entrevistada e para o desenrolar da doença. A família da entrevistada vivia numas águas furtadas de 4 andares e no último andar vivia uma senhora que ainda era prima do pai da entrevistada, que recebia hóspedes, e uma vez que a senhora estava em casa, acabou por ser esta senhora que ficou com a entrevistada durante o pior período da doença, enquanto os pais trabalhavam “eles nessa altura começavam a trabalhar às seis da manhã e continuavam a trabalhar até às dez da noite.” para garantir as melhores condições de vida da família. A entrevistada reconhece que o diagnóstico foi um golpe duro para os pais, mas reconhece também que ambos foram sempre muito positivos e amorosos e fizeram sempre de tudo para que a entrevistada se sentisse muito acarinhada e amada e se sentisse sempre</p>	
--	--	--

	<p>positiva “A parte do diagnóstico foi complicado, não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem que ser e tens que ter paciência (...) Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo e o que lhes interessava era terem... Eles tiveram tanto tempo à procura de uma resposta para a minha doença que quando encontraram alguém que começou a fazer alguma coisa e eles começaram a ver resultados”. Por outro lado, a entrevistada relembra com muita emoção o dia em que o médico lhe disse que já estava boa, ela já tinha ultrapassado este processo, a entrevistada relembra o quão inacreditável a mãe achou a notícia “acho que a minha mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade.” Relembra também o impacto que a notícia teve junto da sua mãe e o quão feliz ficou com a fase que se seguiu, uma vez que depois de ter recuperado, os seus pais decidiram aumentar a família, e a entrevistada realizou o seu sonho, de ter uma maninha “tenho uma irmã que nasceu já depois de eu estar bem. A minha mãe depois ficou grávida, tenho uma irmã mais nova que eu seis anos. Para mim foi também a minha bonequinha. Sempre quis ter uma menina e veio a menina e, portanto, ainda hoje é a minha mana. Mas pronto ela já não acompanhou esta parte.” Hoje a entrevistada tem a sua vida composta, é casada e mãe e tem a sua própria</p>	
--	---	--

	família.	
C - DIAGNÓSTICO	<p>E1 (MARIA E LUIS) - No caso do Luís, o diagnóstico foi lento tardio e não foi possível em Portugal. A entrevistada refere na entrevista a situação do parto provocado e demorado com ventosas e puxão na perna esquerda que na sua opinião poderão ter sido os fatores que desencadearam a doença. Com um ano de vida, aquando da aquisição da marcha, o menino apresenta dificuldades na perna esquerda, coxeia ou coloca o pé esquerdo para dentro, perante estes sintomas a mãe começa a chamar a atenção nas consultas de acompanhamento junto da médica de família que atribuía os sintomas a pé chato e aconselha caminhar na praia. Aos dois anos o menino teve hipotireoidismo e além de aumentar consideravelmente de peso viu o seu processo encaminhado para as consultas de nutrição do Hospital de Faro além de passar a ter também consultas de nefrologia. Nestas consultas, a mãe solicita raio-x à perna esquerda que lhe foi sempre negado pelo facto de o raio-x emitir radiações consideradas desnecessárias pela equipa médica que atribui o coxear ao excesso de peso que por sua vez atribui culpas à cuidadora que tem alguma dificuldade em aceitar a leveza deste rápido diagnóstico feito sem qualquer tipo de observação e não vê o filho com melhoras. Este diagnóstico é feito aos 4 anos quando o Luís vai passar férias com os avós em França (Bordéus), mas vai com consulta marcada num ortopedista pediátrico</p>	<p>À data das entrevistas as idades das crianças diagnosticadas: o Tomé do caso nº 8 tem 6 anos, o Luís do caso nº 1 e o David do caso nº 4 têm ambos 7 anos, o Gustavo do caso nº 2 tem 10 anos, a Hannah do caso nº 9 tem 11 anos, O Filipe do caso nº 3 e a Julieta do caso nº 5 têm ambos 12 anos e o Pascal do caso nº 7 tem 15 anos. Os adultos têm 42 e 53 anos. Relativamente aos diagnósticos no caso do Luís (EC1) é de salientar a hipótese de a doença ter sido despoletada durante o parto, a inércia e o descompromisso dos profissionais de saúde que acompanharam o Luís nos seus primeiros 4 anos de vida que se limitaram à leveza de rápidos diagnósticos erróneos sem qualquer tipo de observação. Foi necessária uma consulta em Bordéus com um médico francês para conseguir o diagnóstico e através do relatório desse médico conseguir então um</p>

	<p>Dr. B que não precisa de muito tempo ou exames para rapidamente chegar ao diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes, ou osteocondrite como lhe chamam em França segundo a entrevistada. Juntamente com o ansiado raio-x, o diagnóstico fez-se acompanhar de alguma indignação perante a inércia da equipa clínica em Portugal. A doença é explicada á mãe que se recorda da explicação que a doença surge por traumatismo ou por algum coágulo de sangue que se forma na veia e que interrompe a circulação sanguínea na zona do fémur, explica também que “(...) é frequente crianças com Perthes terem tido episódios de hipotireoidismo (...)”. Relativamente à receção ao diagnóstico a entrevistada destaca a responsabilidade do cuidador, das decisões do cuidador, da importância da postura do cuidador no desenvolvimento da doença e bem-estar da criança diagnosticada. Refere também o descompromisso dos profissionais com que se cruzou no bem-estar da criança, a falta de indicações práticas, assertivas e diretas que a ajudassem a lidar melhor com o dia-a-dia, refere e destaca a dor de ver um filho incapacitado, com dores e sem poder fazer a sua vida até então normal e destaca também a importância dos procedimentos iniciais no desenrolar da doença. Refere também a falta de informação, o desconhecimento pelo futuro; a visão limitada da doença de Perthes apenas à anca ou ao fémur quando “a Perthes é uma doença que afeta o organismo inteiro”. Quanto ao impacto do</p>	<p>acompanhamento em Portugal, mas mesmo esse acompanhamento nunca chegou a ser eficaz ou interessado por parte do corpo clínico da equipa de Faro à exceção da fisiatra do HDF. Sem um acompanhamento eficaz no seu caso a entrevistada sobressai a sua responsabilidade como cuidadora sem a formação necessária e a importância das suas decisões, a responsabilidade do cuidador, das decisões do cuidador, da importância da postura do cuidador no desenvolvimento da doença e bem-estar da criança diagnosticada. Refere também o descompromisso dos profissionais com que se cruzou no bem-estar da criança, a falta de indicações práticas, assertivas e diretas que a ajudassem a lidar melhor com o dia-a-dia, refere e destaca a dor de ver um filho incapacitado, com dores e sem poder fazer a sua vida até então normal e destaca também a importância dos</p>
--	---	---

	<p>diagnóstico no Luís, a entrevistada refere ao longo de toda a entrevista a não-aceitação da doença; refere também o período de luto, revelado através de preferências de cores escuras nos desenhos e roupa. No ponto de vista da entrevistada, o diagnóstico da Legg-Calvé-Perthes deveria ser acompanhado de alguma sensibilidade, uma equipa multidisciplinar que acompanhasse a família e a pessoa com a doença e que encaminhasse para a melhor forma de gerir a doença, a melhor forma de cada família conseguir adaptar a sua corrente vida diária às exigências da doença e acompanhamento psicológico da pessoa com a doença e da família para que seja possível uma abordagem positiva á doença. No caso do Luís não foi isto que aconteceu, o que aconteceu no diagnóstico foi um “tirar de tapete debaixo dos pés”.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Os primeiros sintomas da doença surgem aos 18 meses do Gustavo aquando da aquisição da marcha. A entrevistada já tinha trabalhado num infantário e por isso encontrava-se já sensibilizada para a normal aquisição de marcha. Notou então que o seu filho tinha um desequilíbrio, uma marcha que não seria normal, mas foi informada que só poderiam fazer algum despiste depois dos três anos. A insistência da mãe por volta dos dois anos levou a que fosse marcada consulta num pedologista que encontrou um pouco significativo pé-chato. Foi aconselhado a caminhar na</p>	<p>procedimentos iniciais no desenrolar da doença. Refere também a falta de informação, o desconhecimento pelo futuro; a visão limitada da doença de Perthes apenas à anca ou ao fémur quando “a Perthes é uma doença que afeta o organismo inteiro”. No caso nº 2 os primeiros sintomas também surgem com a aquisição da marcha aos 18 meses apesar de a equipa ter sugerido que apenas poderia ser despistado aos 3 anos a insistência da entrevistada levou-a a marcar consulta em clinica particular e foi através dessa consulta que o Gustavo foi diagnosticado e a mãe foi advertida de que era necessário um ortopedista pediátrico para encaminhar a doença, e no Algarve não há ortopedistas pediátricos no serviço público de saúde. A entrevistada refere que na consulta com o Dr. B ficou em choque, o filho tinha que ficar deitado na cama, em repouso “o que é muito</p>
--	--	---

	<p>praia, mas a mãe continua a insistir que algo se passa com o caminhar do Gustavo. Assim, marcou uma consulta com um ortopedista e rapidamente após o primeiro raio-x foi diagnosticado com Legg-Calvé-Perthes. O ortopedista consultado, alertou em antemão para dois factos, era necessário um ortopedista pediátrico para encaminhar a doença, e no Algarve não há ortopedistas pediátricos. A entrevistada marcou então consulta no Hospital de Faro com o Dr. B que apesar de não ser ortopedista pediátrico, passou a acompanhar a doença de Legg-Calvé-Perthes do Gustavo. A entrevistada refere-se ao Dr. B de uma forma positiva: “ele era muito simpático, era muito acessível, estava sempre disponível, sempre a mesma postura mas não dava desenvolvimento”, refere também que uma vez que o primeiro médico que lhe fez o diagnóstico no hospital particular Santa Maria, em Faro, não tinha vindo de um ortopedista especializado em ortopedia pediátrica, a entrevistada refere que não entraram muito em pormenores, foi quando teve a primeira consulta com o Dr. B no hospital de Faro que a doença lhe foi explicada. A entrevistada refere que na consulta com o Dr. B é que ficou em choque, refere que o filho tinha que ficar deitado na cama, em repouso “o que é muito difícil com uma criança com três anos explicar que se não conseguíssemos o repouso teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo”, a entrevistada revela que a falta de maturidade do filho não facilita a</p>	<p>difícil com uma criança com 3 anos explicar que se não conseguíssemos o repouso teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo”, a entrevistada revela que a falta de maturidade do filho não facilita a compreensão das exigências da doença. A entrevistada refere também a necessidade de procurar mais informação através de conversas informais com conhecidos ou através da internet. No 3º caso o diagnóstico do Filipe ocorreu durante um período de transição da família entre a Amadora e Oxford, a doença foi aliás um motor que acelerou a mudança de país da família. Assim, a história do Filipe acaba por ser recheada de pormenores da história da família que apesar de não fazerem parte do seu historial clínico, acabam por ter influência no decorrer da doença. O Filipe foi diagnosticado com sete anos no Hospital</p>
--	---	--

	<p>compreensão das exigências da doença. A entrevistada refere também a necessidade de procurar mais informação através de conversas informais com conhecidos ou através da internet.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – O diagnóstico do Filipe ocorreu durante um período de transição da família entre a Amadora e Oxford, a doença foi aliás um motor que acelerou a mudança de país da família. Assim, a história do Filipe acaba por ser recheada de pormenores da história da família que apesar de não fazerem parte do seu historial clínico, acabam por ter influência no decorrer da doença. O Filipe foi diagnosticado com sete anos no Hospital Amadora-Sintra. Os primeiros sintomas surgem com seis anos quando o Filipe começa a coxear. Convencida de ser “manha” e mãe de quatro filhos, a mãe desdramatiza as queixas do Filipe e encara-as como mimo. A certa altura surge uma nódoa negra na zona da anca que é atribuída a um arrufo com um colega de escola durante um jogo de futebol. Mas é quando a mãe da entrevistada leva o Filipe de férias para o Norte que as dores constantes e “já nem conseguia andar com dores no joelho” acaba por antecipar o regresso das férias para levar o Filipe ao hospital Amadora-Sintra. No hospital Amadora-Sintra, após um infrutífero raio-x ao joelho que não mostra nada, é através de um raio-x à anca que o médico fala primeiro numa luxação da anca com</p>	<p>Amadora-Sintra. Os primeiros sintomas surgem com seis anos quando o Filipe começa a coxear. Convencida de ser “manha” e mãe de quatro filhos, a mãe desdramatiza as queixas do Filipe e encara-as como mimo até o Filipe não conseguir caminhar. O diagnóstico não foi imediato, sendo necessários dois períodos de repouso absoluto por um período de 6 semanas intercalados por 2 consultas inconsistentes em que só na segunda consulta é que se fala em luxação da anca, mas sem adiantar pormenores ou diretivas à entrevistada. Mesmo na consulta em que o Filipe é diagnosticado não é facultada nenhuma informação à mãe a não ser para “procurar no Google”. Sobre os pormenores da doença e a indicação das restrições sem qualquer indicação de alternativas “não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode... E</p>
--	--	--

	<p>indicação para 6 semanas de repouso absoluto em casa. Após 6 semanas de repouso é a consulta de ortopedia com o Dr. PB que diagnostica não a luxação da anca, mas a doença de LCP. Na consulta de diagnóstico não são explicados os meandros da doença, há aliás a indicação para “procurar no Google” sobre os pormenores da doença e a indicação das restrições sem qualquer indicação de alternativas “não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode... E assim ... E o que é que ele pode fazer? Nada. Ver televisão. Ah obrigado.”. Relativamente às suspeitas de origem da doença, a cuidadora atribui a origem da doença a uma nódoa negra na zona da anca devido a uma pancada contra um poste enquanto jogava futebol. No que concerne à forma como a cuidadora encarou o diagnóstico e os primeiros tempos da doença, percebe-se algum dissabor na forma como a notícia foi passada, alguma desilusão na informação disponibilizada quer pelo médico como pelos seus próprios meios de pesquisa (internet), além de sentir que não lhe foram dadas grandes hipóteses ou alternativas “Foi horrível, tinha que andar com ele ao colo, foi Foi duro, horrível porque ele depois via os outros a brincar na rua e porque queria e porque queria e porque queria e porque queira e não podes, não podes, não podes e não podes e era aquela, as irmãs a segurá-lo e era eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto, mas é impossível uma criança de sete anos estar quieta.”</p>	<p>assim ... E o que é que ele pode fazer? Nada. Ver televisão. Ah obrigado.”. Relativamente às suspeitas de origem da doença, a cuidadora atribui a origem da doença a uma nódoa negra na zona da anca devido a uma pancada contra um poste enquanto jogava futebol. No que concerne à forma como a cuidadora encarou o diagnóstico e os primeiros tempos da doença, percebe-se algum dissabor na forma como a notícia foi passada, alguma desilusão na informação disponibilizada quer pelo médico como pelos seus próprios meios de pesquisa (internet), além de sentir que não lhe foram dadas grandes hipóteses ou alternativas “Foi horrível, tinha que andar com ele ao colo, foi Foi duro, horrível porque ele depois via os outros a brincar na rua e porque queria e porque queria e porque queira e não podes, não podes, não podes e não podes e era aquela, as irmãs a segurá-lo e era</p>
--	--	--

	<p>E4 (ANA E DAVID) – O David começa com dores e alteração na marcha com 3 anos, quando a mãe se deslocou ao hospital de Portimão, o diagnóstico que lhe foi dado foi de “dores de crescimento” com instruções para lhe administrar brufen. Numa outra deslocação ao hospital, apesar do raio-x o diagnóstico manteve-se nas “dores de crescimento” até que a entrevistada foi ao centro de saúde onde repetiu o raio-x e na consulta com o pediatra foi de imediato diagnosticado com DLCP. O pediatra do centro de saúde acrescentou também que teria que ser acompanhado por um ortopedista pois a sua especialidade não lhe permitia ser ele a cuidar do David. A entrevistada ainda foi pesquisar o que era a doença, mas não se sente orgulhosa disso pois as informações não eram as mais adequadas. Em Portimão não haviam médicos capacitados para cuidar do David que acabou por ser encaminhado para o Hospital Dona Estefânia.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Num certo dia de setembro de 2013, sem que qualquer acontecimento pudesse prever, a Julieta adormece sem qualquer sintoma e quando acorda tem dores e coxaia. A mãe experimenta esfregar a perna e perceber se as dores são resultado de alguma queda “A partir do momento em que ela garantiu que não liguei para o pediatra, disse-lhe o que a J estava a sentir, ele deu-me logo o contacto do Dr. JM, era o chefe da</p>	<p>eu e o pai a tentarmos mantê-lo quieto, mas é impossível uma criança de sete anos estar quieta.” Tal como no caso da entrevistada nº 1 a falta de informação, interesse e formação dos profissionais abandonou esta família ao acaso com um diagnóstico certo e orientações incertas. O relato da 3ª entrevistada também coincide com o relato da entrevistada nº 1 e 2 quando referem que não é fácil restringir os movimentos de uma criança que pela sua tenra idade não compreende que tem que ficar quieta e não colocar o pé no chão. No caso nº 4 o David começa com dores e alteração na marcha com 3 anos, quando a mãe se deslocou ao hospital de Portimão, o diagnóstico que lhe foi dado foi de “dores de crescimento” com instruções para lhe administrar brufen. Numa outra deslocação ao hospital, apesar do raio-x o diagnóstico manteve-se nas “dores de crescimento” até que a entrevistada foi ao</p>
--	---	---

	<p>ortopedia do pediátrico de Coimbra. Saiu do pediátrico por razões pessoais e está a dar consultas particulares no Centro Hospitalar São Francisco em Leiria.”. O Dr. JM já tinha sido o pediatra da Julieta no Hospital de Coimbra que é o Hospital de referência da Marinha Grande onde a Julieta tinha já iniciado o seu percurso de vida e Hospital onde já tinha estado internada na incubadora logo quando nasceu, mas o seu pediatra encontrava-se a dar consultas exclusivamente numa clínica privada e foi a essa clínica privada que a entrevistada se dirigiu assim que a Julieta apresentou o primeiro quadro de dor. Assim, que a entrevistada telefonou ao pediatra da Julieta no dia seguinte tiveram logo consulta seguida de raio-x e o diagnóstico foi feito de forma imediata, infalível, competente e atempadamente. Logo no início do decorrer natural da história da doença, sem qualquer rodeio, a Julieta foi imediata, correta e atempadamente diagnosticada. O pediatra explicou de imediato e de forma calma, clara e concisa que “era então uma doença rara, era uma doença rara e tinha um nome muito pomposo de três médicos e era uma doença rara que tinha mais de cem anos, não tinha cura nem tratamento, não era nenhum tumor, não lhe tirava a vida o que poderia era crescer com algumas limitações no andar, mas nada mais do que isso. E que havia casos de sucesso, conhecia muitos porque estudava a doença, e para confiarmos no pediátrico que ela estava bem entregue, depois de irmos ao pediátrico” 3 semanas após a</p>	<p>centro de saúde onde repetiu o raio-x e na consulta com o pediatra foi de imediato diagnosticado com DLCP. O pediatra do centro de saúde acrescentou também que teria que ser acompanhado por um ortopedista pois a sua especialidade não lhe permitia ser ele a cuidar do David. A entrevistada ainda foi pesquisar o que era a doença, mas não se sente orgulhosa disso pois as informações não eram as mais adequadas. No Hospital de Portimão não haviam médicos capacitados para cuidar do David, em Faro também não, pelo que acabou por ser encaminhado para o Hospital Dona Estefânia. A entrevistada nº 4 coincide com as dificuldades na 1ª observação até chegar ao diagnóstico, refere também a dificuldade de assistência através do serviço público de saúde no Algarve, o processo do David foi encaminhado para fora da área de residência e a entrevistada não sentiu que teve</p>
--	--	--

	<p>consulta com o pediatra e imediato diagnóstico tiveram consulta na ortopedia de Coimbra com a Dra. C que confirmou o diagnóstico que a família já conhecia; as indicações da Dra. são “de facto o que ela tinha que era Perthes, e que era uma doença que tínhamos que esperar que evoluísse até ao último grau. O ultimo grau que pronto, o ultimo grau que era quando a operavam”. A entrevista acresce ainda que “o Dr. JM alertou-nos para pesquisarmos na net por curiosidade nossa e para não nos assustarmos com as discrepâncias que existem porque para ele está provado que não são os parafusos na anca nem o gesso nas pernas que tratam, ele disse-nos diretamente que isso é massacrar as crianças e que ele não o faz e nem nunca fará isso porque não cura, não... Não cura, massacra as crianças. Que no Norte colocam parafusos, se vivêssemos no Norte que colocavam parafusos, do Alentejo para baixo, Algarve, colocavam gesso, e no centro que não faziam nada. Nós já tínhamos essa indicação e também não gostei de nenhuma das opções, nem norte nem sul, gostei mais desta de não fazer nada”. É importante destacar-se que a Julieta nasceu prematura e com peso abaixo do normal, apesar de ter tido um período de 58 dias em incubadora, a Julieta teve manteve uma grande diferença de tamanho, peso e percentil em relação ao irmão. Assim, aos 7 anos a Julieta começa a fazer um tratamento baseado em hormonas de crescimento. Este tratamento acarreta uma injeção hormonal diária. Na bula da injeção diária, é</p>	<p>o tratamento adequado no Hospital Dona Estefânia. A entrevistada nº 4 também refere tal como as entrevistadas anteriores que a informação disponível online é assustadora. No caso da entrevistada nº 4 essa foi a única forma de ter acesso a informação relativa à doença. Durante a entrevista nº5 a entrevistada revela que a Julieta adormece sem qualquer sintoma e quando acorda tem dores e coxeia sem se recordar de ter dado alguma queda. A ser seguida por pediatra particular foi possível uma consulta imediatamente no dia seguinte e o diagnóstico foi imediato. De destacar que no caso nº 5 o facto de ser seguida através da oferta particular de pediatria permitiu-lhe uma assistência imediata e um diagnóstico rápido e assertivo com toda a informação necessária e dada à cuidadora de forma assertiva, esclarecedora e direta. Assim, que a</p>
--	--	--

	<p>referido que pode levar à doença de Legg-Calvé-Perthes, no entanto a entrevistada esclarece que não poderia ser esse o motivo uma vez que o início do tratamento e o diagnóstico foram praticamente simultâneos, sendo, portanto, mínimas as hipóteses de ter sido esta a origem da doença.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – O Lucas tinha 3 anos quando ocasionalmente apresentava dores na perna que sempre foram desvalorizadas pela família por pensarem que era manha, no entanto num dia de praia 3 ou 4 de junho de 2009 o Lucas começa a coxear de uma forma notória e a queixar-se novamente com dores, no imediato o pai leva o Lucas até ao Hospital da CUF Descobertas onde mesmo com o raio-x não foi possível localizar a origem das dores. Foi recomendado á família que consultasse um ortopedista. Por referência da avó paterna e uma vez que o Lucas apresentava cada vez mais episódios de dor, cada vez mais intensos e menos espaçados no tempo, recorreram à ajuda do Dr. RC do Hospital da CUF que por telefone deu indicação imediata para o Lucas não colocar o pé no chão e aparecerem na manhã seguinte na sua consulta. Nesta consulta é feito raio-x, examinada a perna, faz alguns exercícios e o médico dá o diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes, explica à família o que é a doença “o que é que era que era a cabeça do osso que morria, explicou o processo de desconstrução, depois como é que nascia outra vez e</p>	<p>entrevistada telefonou ao pediatra da Julieta no dia seguinte tiveram logo consulta seguida de raio-x e o diagnóstico foi feito de forma imediata, infalível, competente e atempadamente. Logo no início do decorrer natural da história da doença, sem qualquer rodeio, a Julieta foi imediata, correta e atempadamente diagnosticada. O pediatra explicou de imediato e de forma calma, clara e concisa que “era então uma doença rara, era uma doença rara e tinha um nome muito pomposo de três médicos e era uma doença rara que tinha mais de cem anos, não tinha cura nem tratamento, não era nenhum tumor, não lhe tirava a vida o que poderia era crescer com algumas limitações no andar, mas nada mais do que isso. E que havia casos de sucesso, conhecia muitos porque estudava a doença, e para confiarmos no pediátrico que ela estava bem entregue, depois de irmos ao</p>
--	--	---

	<p>etc mas nós tínhamos acabado de dizer que ele não pode andar, não ouvimos nada não é? Ficámos a pensar na nossa vida e na vida dele o que é que se estava a passar e não ouvimos. Ele disse que havia duas possibilidades de tratamento, que ou era operado ou era o tratamento convencional”. O médico explica todo o processo, implicações e advertências da doença e do que a doença envolve e apesar do entrevistado revelar que o choque não lhes permitiu processar muito bem toda a informação, revela que quando o médico dá à família a opção de cirurgia ou tratamento convencional o que lhes ocorreu foi que uma cirurgia implicaria uma vida sempre envolvida e dependente de intervenções cirúrgicas e que talvez todos beneficiassem de um esforço de 3 anos que foi o tempo que lhe foi informado que implicaria o envolvimento e dedicação de toda a família mas que livraria o Lucas de uma vida dependente de intervenções cirúrgicas e depois desses 3 anos de esforço o Lucas e a família se corresse tudo bem a família poderia respirar de alívio. O tratamento conservador optado pela família implicava então um período mínimo de repouso absoluto e total com tração. Para ajudar e servir de suporte e orientação nos aspetos mais práticos o médico reencaminha a família para uma enfermeira com quem o entrevistado acredita que o médico já tenha trabalhado e seja de inteira confiança para poder orientar a família. A família fica muito agradecida à enfermeira, ainda equaciona o internamento mas</p>	<p>pediátrico” 3 semanas após a consulta com o pediatra e imediato diagnóstico tiveram consulta na ortopedia de Coimbra com a Dra. C que confirmou o diagnóstico que a família já conhecia; as indicações da Dra. são “de facto o que ela tinha que era Perthes, e que era uma doença que tínhamos que esperar que evoluísse até ao último grau. O ultimo grau que pronto, o ultimo grau que era quando a operavam”. A entrevista acresce ainda que “o Dr. JM nos alertou para pesquisarmos na net por curiosidade nossa e para não nos assustarmos com as discrepâncias que existem porque para ele está provado que não são os parafusos na anca nem o gesso nas pernas que tratam, ele disse-nos diretamente que isso é massacrar as crianças e que ele não o faz e nem nunca fará isso porque não cura, não... Não cura, massacra as acrianças. Que no Norte colocam parafusos, se vivêssemos no</p>
--	---	--

	<p>rapidamente chega a conclusão que as condições que o Lucas teria no hospital poderiam ser recriadas em casa no conforto do seu lar e entre a família com visitas regulares da enfermeira Jorge que ensinou a fazer a tração “mostrou-nos uma cama do hospital normal, porem as trações e emprestou-nos uns pesos, umas ligaduras para fazermos a tração e mostrou-nos o que é que tínhamos que fazer que era por a tração quando o L tivesse na cama e iria estar na cama um mês seguido no mínimo. Depois lá viemos para casa e ponderámos internar ou internar o que é que se iria fazer, o que seria melhor, mas aqui nós temos todas as condições”. A família acabou por alugar a cama do hospital com os ferros e todo o equipamento para a tração para que o Lucas pudesse iniciar o tratamento conservador com tração em casa. Durante o primeiro mês de repouso absoluto o entrevistado refere que houve uma série de ajustes que tiveram que ser feitos mas o desafio maior passava por levar o Lucas à casa de banho uma vez que a tração está presa a um determinado peso e cada ida à casa de banho implicava tirar todas as ligaduras, tirar o peso, levar à casa de banho ao colo e voltar a colocar tudo novamente; para solucionar esta questão foi resolvida pela avó paterna que tem uma confeção de roupa e concebeu uma meia, um pano com uns cliques que mantinham os pesos mas que facilitavam bastante; mais tarde, um dos requisitos da tração é manter as pernas afastadas, a avó paterna voltou a conceber uma almofada que</p>	<p>Norte que colocavam parafusos, do Alentejo para baixo, Algarve, colocavam gesso, e no centro que não faziam nada. Nós já tínhamos essa indicação e também não gostei de nenhuma das opções, nem norte nem sul, gostei mais desta de não fazer nada”. É importante destacar-se que a Julieta nasceu prematura e com peso abaixo do normal, apesar de ter tido um período de 58 dias em incubadora, a Julieta teve manteve uma grande diferença de tamanho, peso e percentil em relação ao irmão. Assim, aos 7 anos a Julieta começa a fazer um tratamento baseado em hormonas de crescimento. Este tratamento acarreta uma injeção hormonal diária. Na bula da injeção diária, é referido que pode levar à doença de Legg-Calvé-Perthes, no entanto a entrevistada esclarece que não poderia ser esse o motivo uma vez que o inicio do tratamento e o diagnóstico foram praticamente</p>
--	--	--

	<p>não permitia ao Lucas fechar as pernas. E assim, acompanhado de toda a família, com visitas constantes de familiares, amigos e colegas o Lucas foi passando esse tempo de repouso absoluto. O entrevistado refere que viam bastantes filmes da Disney e o Lucas brincava com os carrinhos no tabuleiro e assim se foi passando o tempo. A acrescentar que o facto de a mãe trabalhar no prédio onde tem o escritório, a avó materna encontrava-se reformada e o entrevistado teve sempre muita flexibilidade no serviço o que lhe permitiu sempre dar assistência não só ao Lucas, mas também à filha mais nova que também necessitava da atenção da família.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – O Pascal nasceu a 25 de dezembro do ano de 2000, no dia de Natal e conta a entrevistada que foi o maior acontecimento da sua vida não só por ter sido o nascimento do seu único filho, como pelo facto de ter nascido na noite de Natal como também pelo seu grande desejo já de longa data de ser mãe. E o Pascal nasceu saudável numa família humilde, unida e feliz e foi crescendo segundo a mãe: “O P foi daqueles miúdos que nunca tinha doenças, nem alergias, nada, nada! O P, até aos seis anos nunca tive que estar de baixa por nada. Eu dizia assim: Graças a Deus o meu filho é um miúdo muito saudável.” Até aos 7 anos em que começou a coxear e a acusar dores na virilha. A entrevistada relembra-se que no dia de anos da mãe</p>	<p>simultâneos, sendo mínimas as hipóteses de ter sido esta a origem da doença. É importante este testemunho precisamente pela sua “normalidade” e pela perspetiva não só das desigualdades regionais, como também de que nem sempre é necessária a intervenção clínica da doença, quando a doença não tem gravidade que justifique uma intervenção direta e cirúrgica. O que vai em consonância com a experiência do caso nº 6: o Lucas. O Lucas tinha 3 anos quando ocasionalmente apresentava dores na perna que sempre foram desvalorizadas pela família por pensarem que era manha, no entanto num dia de praia 3 ou 4 de junho de 2009 o Lucas começa a coxear de uma forma notória e a queixar-se novamente com dores, no imediato o pai leva o Lucas até ao Hospital da CUF Descobertas onde mesmo com o raio-x não foi possível localizar a origem das dores. Foi recomendado á família</p>
--	--	--

	<p>algures em setembro o Pascal queixar-se com dores e a mãe atribuir as dores a um fim de semana mais desportivo que poderia ter dado um mau jeito e nesse seguimento deslocou-se ao centro de saúde onde também desconfiaram que fosse um mau jeito com prescrição de anti-inflamatório Benuron. Só que mesmo com o Benuron as dores não passaram e numa segunda ida ao centro de saúde, o encaminham para o Hospital de Portalegre com indicação de que “deve ser uma inflamaçãozinha, deve ser um mau jeito.”, só que o Pascal permanecia com crises de dor que o levavam às lágrimas. No Hospital de Portalegre surge uma desconfiança no médico de urgência que os atendeu “"Oxalá que não seja o que eu estou a desconfiar porque se for vai ter problemas para o resto da vida, mas pode ser que não, mas se for aconselho-a a procurar um bom ortopedista."". E acrescenta que “isto requer um grande repouso, estar deitado sem se mexer, sem fazer movimento nenhum. É daquelas doenças que nenhuma mãe quer para um filho”. Em choque e ainda sem diagnóstico, a entrevistada não quer acreditar no que se está a passar e tema expectativa de que não seja nada de grave, apesar do Pascal passar essa noite a chorar com dores. Após mais algumas visitas às urgências, mais uma vez é-lhe prescrita a toma de anti-inflamatório Brufen e desconfiança de ser uma claudicação da anca. Em Outubro, já em desespero, e com muitas ideias mas sem ideia nenhuma e com o Pascal com crises de dor contínuas a</p>	<p>que consultasse um ortopedista. E foi nessa imediata consulta no ortopedista que o diagnóstico além de ter sido imediato o diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes, o explica à família o que é a doença “o que é que era que era a cabeça do osso que morria, explicou o processo de desconstrução, depois como é que nascia outra vez e etc mas nós tínhamos acabado de dizer que ele não pode andar, não ouvimos nada não é? Ficámos a pensar na nossa vida e na vida dele o que é que se estava a passar e não ouvimos. Ele disse que havia duas possibilidades de tratamento, que ou era operado ou era o tratamento convencional”. O médico explica todo o processo, implicações e advertências da doença e do que a doença envolve e apesar do entrevistado revelar que o choque não lhes permitiu processar muito bem toda a informação, revela que quando o médico dá à família a opção de cirurgia ou</p>
--	--	--

	<p>entrevistada marca consulta com uma pediatra num consultório particular em Santa Beatriz (Portalegre) que em consulta faz observação ao Pascal e apenas no movimento do arco da perna desconfia que seja doença de Perthes, em estado algo lastimoso e que a confirmar-se o diagnóstico da doença de Perthes “era uma doença que requeria bastante, que hoje em dia já estava em grande estudo e que havia na Estefânia médicos que andavam mesmo a debruçar-se sobre a doença, na altura. E que tinha que ser mesmo acompanhada como deve de ser e que não adiantava eu ir para o serviço, na altura privado, porque era uma doença que era muito dispendiosa, requeria bastante atenção por parte dos médicos e que esta doença, as crianças com este tipo de doença, tinham todo o direito de serem assistidas no serviço nacional de saúde e depois fez a carta para as urgências, para o hospital de Portalegre.”. Assim a família foi reencaminhada novamente para as urgências do Hospital de Portalegre onde a médica das urgências já a conhecia das visitas nos episódios de dor. Apesar de algum desprezo a médica acabou por entrar em contacto com a colega de pediatria e toda a postura da médica alterou-se levando a sério as suspeitas do diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes “mesmo que o menino seja a doença de Perthes, não seja a doença de Perthes, a criança da maneira que está não pode andar! Com a perna a fazer a carga! Essa criança tem que ser internada para fazer tratamento como deve de ser! Não pode andar assim como está!”</p>	<p>tratamento convencional o que lhes ocorreu foi que uma cirurgia implicaria uma vida sempre envolvida e dependente de intervenções cirúrgicas e que talvez todos beneficiassem de um esforço de 3 anos que foi o tempo que lhe foi informado que implicaria o envolvimento e dedicação de toda a família mas que livraria o Lucas de uma vida dependente de intervenções cirúrgicas e depois desses 3 anos de esforço o Lucas e a família se corresse tudo bem a família poderia respirar de alívio. Neste caso o diagnóstico também foi rápido, a assistência imediata e a família tomou conhecimento de todas as nuances da doença de imediato e teve a oportunidade de escolher o tratamento mais conveniente à sua realidade. Não foi este o caso do Pascal, o caso nº 7 que aos 7 anos começou a coxear e a acusar dores na virilha. Mais uma vez o diagnóstico não foi rápido</p>
--	---	---

	<p>Perante a suspeita de doença de Legg-Calvé-Perthes, agora fundamentada pelas desconfianças da pediatra a médica indicou consulta no dia seguinte uma vez que não tinha médicos disponíveis. Relativamente à perceção da cuidadora as incertezas, a falta de apoios e de respostas limitam toda a ação e capacidade de lidar com a doença, e geri-la da forma mais adequada, quer em termos emocionais, de logística como assuntos mais práticos de dia-a-dia, ou de estratégia: “agente não sabe para o que estamos nem para o que vamos. O calvário porque isto é assim: uma pessoa anda a trabalhar e quer ir com o filho ao médico e depois não sabe onde é que há-de ir e depois a resposta é sempre a mesma: "Mas ainda ontem cá estive e o que é que hoje está cá a fazer?". E no trabalho: “Então, mas ainda ontem faltou e hoje já vai faltar outra vez? Então e o que é que vais fazer ao médico se o médico já te disse?" E tu aí tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu queres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero.”</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Aos 9 meses de vida a médica de família quando fazia os exames de rotina notava um “clique” na anca e encaminhou o</p>	<p>nem fácil com várias visitas ao centro de saúde e idas às urgências sem que houvesse uma observação correta; foi um diagnóstico dificultado pela falta de profissionais qualificados na região. Foi um longo percurso e só após muitas consultas nas mais diversas especialidades é que a cuidadora conseguiu que uma profissional dedicada encaminhasse para os profissionais adequados, se bem que esses profissionais adequados em primeira instância também mostraram uma postura despreocupada e foi então essa profissional que voltou a insistir para o caso do Pascal ser averiguado com seriedade e rigor e só aí é que o Pascal começou a ser seguido com comprometimento e não com diagnósticos de inflamação, mau jeito ou claudicação da anca. Após mais algumas visitas às urgências, mais uma vez é-lhe prescrita a toma de anti-inflamatório Brufen, descobre que “(...) tinha</p>
--	--	---

	<p>Tomé para o Hospital Dona Estefânia onde “não foi detetado nada, mas não queria dizer que não tivesse. Ela também me disse logo que se houvesse alguma coisa poderia ser mais tarde detetado porque pelo que sei da Perthes, se estiver muito no início só é detetado em ressonância, portanto não foi detetado logo no raio-x.”. Aos 11 meses quando o Tomé começou a adquirir a marcha a entrevistada notou que “quando o tirava da cama e o colocava no chão, a pernita dele ia abaixo, ele ia abaixo e depois era como se prendia nalguma coisa”, nas consultas de rotina e mesmo nas deslocações da entrevistada ao Hospital o diagnóstico era sempre de sinovite “Diziam sempre que era uma sinovite e só após a quinta vez de queixas é que eles poderiam eventualmente fazer exames”. Entretanto, com a irmã a trabalhar com seguros de vida e com contacto próximo de algumas equipas médicas e de enfermagem e com o Tomé a agravar as queixas de dor e sem respostas na Guarda foi a irmã que marcou consulta no Hospital Dona Estefânia. Na 1ª consulta do Hospital Dona Estefânia não houve desenvolvimento. Mas o Tomé começou a ter fortes crises de dor “Tinha crises muito fortes de dor, ele inclusivamente não se conseguia levantar, arrastava-se e para se vestir, havia alturas que o meu marido estava a segurá-lo pelas axilas para eu lhe tirar as calças e eram dores que ele tinha terríveis. Irmã: Nessa fase que começava a vir aqui ao Hospital e o diagnóstico era que lhe diziam que era a sinovite e</p>	<p>que ser mesmo acompanhada como deve de ser e que não adiantava eu ir para o serviço, na altura privado, porque era uma doença que era muito dispendiosa, requeria bastante atenção por parte dos médicos e que esta doença, as crianças com este tipo de doença, tinham todo o direito de serem assistidas no serviço nacional de saúde e depois fez a carta para as urgências, para o hospital de Portalegre.”. Assim a família foi reencaminhada novamente para as urgências do Hospital de Portalegre onde a médica das urgências já a conhecia das visitas nos episódios de dor. Apesar de algum desprezo a médica acabou por entrar em contacto com a colega de pediatria e toda a postura da médica alterou-se levando a sério as suspeitas do diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes “mesmo que o menino seja a doença de Perthes, não seja a doença de Perthes, a criança da maneira que está não pode andar!</p>
--	--	---

	<p>pronto, começámos a ver que dificilmente deveria ser sinovite porque de facto ele estava com crises... Uma vez ela ligou-me, estava no trabalho e que o menino estava sentado e que não se conseguia levantar, e queixava-se que não conseguia estar de pé efetivamente porque tinha dores e não conseguia estar em pé. Basicamente era isso, foi nessa altura que depois se tentou encontrar a consulta lá no dona Estefânia, alguém daquela área que pudesse de determinada forma ajudar a determinar o que é que a criança tinha, porque claramente não podia ser só sinovite.” e o Tomé acabou por regressar ao Hospital Dona Estefânia e ser diagnosticado na segunda consulta “O Dr. S na altura disse-me logo que era essa doença que tinha, aconselhou-me logo que ele teria que fazer algum controlo no desporto, alguma contenção nas corridas, por aí. (...) o que disse foi que não podia jogar futebol, não podia... Pronto, na altura ele ainda só andava no jardim-de-infância e ainda não tinha assim grandes atividades mas pronto não podia fazer nada que fosse correr, jogar à bola, tudo o que fosse atividades de impacto não podia fazer” O que não foi muito fácil nem para a pessoa com a doença nem para a família dada a tenacidade do diagnóstico e dadas as características de personalidade do próprio Tomé que era um menino muito ativo e que brincava muito às lutas e às brincadeiras normais de um rapaz de 18 meses / dois anos que mais tarde acabou forçosamente por se adaptar e adaptar os seus interesses e brincadeiras</p>	<p>Com a perna a fazer a carga! Essa criança tem que ser internada para fazer tratamento como deve de ser! Não pode andar assim como está!” Perante a suspeita de doença de Legg-Calvé-Perthes, agora fundamentada pelas desconfianças da pediatra a médica indicou consulta no dia seguinte uma vez que não tinha médicos disponíveis. Neste caso, as incertezas, a falta de apoios e de respostas limitam toda a ação e capacidade de lidar com a doença, e geri-la da forma mais adequada, quer em termos emocionais, de logística como assuntos mais práticos de dia-a-dia, ou de estratégia: “agente não sabe para o que estamos nem para o que vamos. O calvário porque isto é assim: uma pessoa anda a trabalhar e quer ir com o filho ao médico e depois não sabe onde é que há-de ir e depois a resposta é sempre a mesma: "Mas ainda ontem cá estive e o que é que hoje está cá a</p>
--	--	---

	<p>para atividades mais em consonância com as necessidades de repouso da doença e começar a interessar-se mais pelos computadores, leitura tal como a família começou a ter em atenção às atividades propostas às crianças do núcleo familiar onde se incluem os primos pela grande proximidade que existe. E até mesmo o próprio Tomé foi-se apercebendo dos seus próprios limites e se autorregulando conforme a sua condição física e aos poucos era o próprio Tomé que se impunha a si mesmo o repouso. A entrevistada revela também que o feedback que recebe dos médicos normalmente revela uma grande mobilidade que não condiz com o raio-x e com o estado avançado da doença. Relativamente à receção da doença a entrevistada confessa que para ela foi muito difícil, mas que a doença teve um impacto muito profundo no marido uma vez que ele tem um encurtamento acentuado de uma perna em relação à outra e que possivelmente teve / tem também problemas de anca que advieram da infância. Este acaba por refletir no filho as suas próprias preocupações e receios de uma forma que a entrevistada descreve como intransigente.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – A conceção da Hannah foi através de inseminação artificial com gravidez de risco e repouso a partir dos 6 meses de gravidez. Segundo o testemunho da mãe a Hannah nasceu saudável tendo</p>	<p>fazer?". E no trabalho: “Então, mas ainda ontem faltou e hoje já vai faltar outra vez? Então e o que é que vais fazer ao médico se o médico já te disse?" E tu aí tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu queres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero.” O caso nº 7 em comum com o caso nº 1, 3 e 4 (Olhão, Amadora, Portimão e Monforte) em que ocorre uma grande dificuldade no diagnóstico, uma observação leve e a falta de respostas do serviço público da área de residência afetando a verdadeira acessibilidade a um serviço público de qualidade. O que não aconteceu no caso nº 8 (Guarda) em que o Tomé foi sinalizado aos 9</p>
--	--	--

	<p>feito muitas bronquiolites com apenas 6 meses que a levaram a um consumo prolongado de corticoides até por volta dos 11 meses. Os entrevistados referem que após a administração dos corticoides a Hannah teve um grande crescimento e com 11 meses já caminhava e brincava com os outros meninos, notando uma grande diferença entre o bebê que tomou os corticoides e quando deixou de tomar o crescimento foi acentuado. Aos 6 anos e meio começou a queixar-se com dores que inicialmente os pais atribuíram a dores de crescimento. Com a continuação das dores os pais levaram-na primeiro a uma consulta de medicina geral onde fez uma radiografia sem resultados. O médico de medicina geral atribuiu as dores a algum mau jeito e recomendou então que fossem para casa, ministrassem benuron intercalado de Brufen e vissem se a dor passava. Mas a dor não passou e quando regressaram à clínica já marcaram consulta com um ortopedista que pelo raio-x não detetou nada, mas estranhou as dores continuarem e fez uma ecografia onde foi sugerido aos pais a presença de líquido na bacia. Perante o líquido na bacia, a Hannah veio para casa a tomar Benuron e Brufen com indicação de regressar após um mês para vigilância. Após esse mês de vigilância, quando voltaram à consulta, foi-lhes recomendada uma Ressonância Magnética que a entrevistada recorda-se que aconteceu na altura da festa de natal da escola, e nessa altura a Hannah tinha efetivamente episódios de dor “até ao dia um de abril que foi quando</p>	<p>meses de vida pela médica de família que reconhecendo a falta de ortopedistas pediátricos no hospital da zona de residência encaminha o processo para o Hospital Dona Estefânia que numa primeira instância não consegue chegar ao diagnóstico. É a continuação e atenuar dos episódios de dor que fazem com que a pessoa com a doença nº 8 regresse ao Hospital Dona Estefânia e aos 11 meses na 3ª consulta no Hospital Dona Estefânia é dado o diagnóstico. O caso nº 9 tem um ponto em comum com o caso nº 5 no que concerne às complicações intrauterinas. O caso nr. 5 um caso de gravidez gemelar com nascimento precoce em que a Julieta foi um bebé prematuro e a Hannah foi concebida através de inseminação artificial com gravidez de risco e repouso absoluto a partir dos 6 meses de gravidez. As primeiras dores surgem aos 6 anos e meio e o diagnóstico só é</p>
--	--	--

	<p>tivemos o resultado da Ressonância magnética, aí sim, aí houve uma fase em que ela tinha crises, ela tinha dor na virilha, doía-lhe a virilha, fazia isto ou fazia aquilo e doía-lhe a virilha”. E foi na consulta de 1 de abril através do resultado da ressonância magnética que a Hannah foi diagnosticada com Legg-Calvé-Perthes. Nessa consulta o médico explicou o que era a doença e recomendou que os pais procurassem um especialista com mais experiência na doença uma vez que ele nunca tinha tido um doente com esse problema. E recomendou 3 ortopedistas a que os pais rapidamente recorreram. Mas estes especialistas tinham posturas que não iam em consonância com as expectativas dos pais “Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim”. Os entrevistados iam então procurando um ortopedista de sua confiança em quem poderiam entregar o cuidado da Hannah, iam procurando soluções, iam vendo na internet o que se estava a fazer em Portugal e as cirurgias que iam conhecendo no âmbito da doença pareciam-lhes assustadoras. Foi através da irmã da entrevistada cuja filha tem paralisia cerebral e faz fisioterapia, através da fisioterapeuta da sobrinha que chegaram ao Dr. EA que trabalha no Hospital de referência no</p>	<p>conseguido após um período de vigília, uma ecografia, raio-x e só através da ressonância magnética é que foi possível o diagnóstico e encaminhar da família para ortopedistas pediátricos com experiência na doença. Mas a família não concordou com as posturas dos ortopedistas indicados “Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim”. Encontraram então o Dr. EA que além de experiência na doença e com exemplos de casos parecidos com o caso da Hannah com um fim satisfatório, o médico explicou todos os tratamentos e deixou com os pais a decisão de que tratamento pretendia seguir. E essa</p>
--	--	---

	<p>Porto e tem também clínica na Maia e cuja postura e experiência com muitos outros casos inspirou toda a confiança à família. Na primeira consulta com o Dr. EA o médico explica à família todos os tratamentos disponíveis, explica à família o que é a doença e todos os seus meandros e dá à família o poder de decisão sobre qual dos tratamentos disponíveis é que a família optava por “ele nessa parte pôs-nos a batata quente na mão. Mostrou tudo o que havia, mas nós é que tínhamos que decidir e isso é que não foi fácil, foi muito complicado. (...) Foi muito difícil... Saber o que escolher dentro daquele cenário todo... Quais são as várias possibilidades, ter uma responsabilidade tão grande de decidir sobre o futuro de um filho. É que não é escolher um curso, não é? É uma parte. É muito difícil. (...) mas teria que ser uma decisão a dois. (...) eu apoio-te, estamos juntos. Isto foi mesmo uma decisão conjunta.” E essa decisão incidiu sobre a corrente tradicional, o tratamento conservador através de utilização prolongada de cadeira de rodas. Até porque a Hannah continuava com episódios de dor e o osso encontrava-se num estado de desgaste já avançado, e cada vez que a Hannah fazia repouso melhorava “Não é bom que lhe dói que é da maneira que ela pára, para ela parar.” Mas nunca chegou a tomar antibióticos, nada disso, foi sempre á base do Benuron e do Brufen para lhe tirar a dor e mais nada. (...) na fase inicial enquanto.... É aquela parte em que o osso ainda estava a morrer, aí ela teve dor e foi o</p>	<p>decisão incidiu sobre a corrente tradicional, o tratamento conservador através de utilização prolongada de cadeira de rodas. Até porque a Hannah continuava com episódios de dor e o osso encontrava-se num estado de desgaste já avançado, e cada vez que a Hannah fazia repouso melhorava “Não é bom que lhe dói que é da maneira que ela pára, para ela parar.” Mas nunca chegou a tomar antibióticos, nada disso, foi sempre á base do Benuron e do Brufen para lhe tirar a dor e mais nada. (...) na fase inicial enquanto...É aquela parte em que o osso ainda estava a morrer, aí ela teve dor e foi o BENURON e o Brufen essencialmente, depois a partir do momento em que o osso foi mesmo dado como morto e começou mesmo na fase de crescimento, aí é que ela começou mesmo a andar na cadeira de rodas, mas a partir daí nunca mais teve dores. (...) a dor era um regulador da evolução que</p>
--	--	---

	<p>Benuron e o Brufen essencialmente, depois a partir do momento em que o osso foi mesmo dado como morto e começou mesmo na fase de crescimento, aí é que ela começou mesmo a andar na cadeira de rodas, mas a partir daí nunca mais teve dores. (...) a dor era um regulador da evolução que estava a ter na fase em que o osso estava a morrer, não é? Porque o osso da H ficou mesmo todo desfeito, aquilo era.... Entrevistado: A parte de cima da cabeça do fémur foi quase toda à vida. (...) tudo desfeito, aquilo pareciam biquinhos em cima, como se a gente partisse um bocadinho de madeira e ele tivesse ficado todo aos picos, isso está retratado nos primeiros raios-x e na ressonância magnética. Depois nunca mais teve problemas, depois a partir do momento em que começou a crescer outra vez, a partir do momento em que ela começou a andar de cadeira de rodas nunca mais teve dores.”</p> <p>E10 (TIAGO) – O entrevistado era muito jovem quando começaram os primeiros sintomas da doença, tinha cinco anos e não se lembra de muito, mas pelo relato dos pais eles notaram que o Tiago tinha começado a coxear, pedia colo, mas era sempre atribuído ao seu excesso de peso. No Canadá os pais não conseguiram encontrar resposta e em 1979 com cerca de 5 anos sem soluções no Canadá os pais tentaram encontrar respostas em Portugal, regressaram “num país desenvolvido não conseguiram diagnosticar a minha doença na</p>	<p>estava a ter na fase em que o osso estava a morrer não é? (...) Depois nunca mais teve problemas, depois a partir do momento em que começou a crescer outra vez, a partir do momento em que ela começou a andar de cadeira de rodas nunca mais teve dores.”</p> <p>Relativamente ao Tiago, adulto e entrevistado nº 10 surgiram os primeiros sintomas da doença com cerca de 5 anos no Canadá. Os pais antecipam o regresso da família a Portugal por dificuldades de diagnóstico no Canadá que apesar de ser considerado um país de 1º mundo, não conseguiam ajudar o entrevistado “diziam que era excesso de peso, é obeso ou então... E eu depois já não conseguia andar bem depois com as dores e os meus pais notaram uma diferença, mas vieram para Portugal e em setenta e nove, oitenta e cá é que fizeram o diagnóstico da minha doença que é a Calvé-Perthes”. para ser diagnosticado</p>
--	---	--

	<p>altura, diziam que era excesso de peso, é obeso ou então... E eu depois já não conseguia andar bem depois com as dores e os meus pais notaram uma diferença, mas vieram para Portugal e em setenta e nove, oitenta e cá é que fizeram o diagnóstico da minha doença que é a Legg-Calvé-Perthes”. A família regressou então ao país de origem para encontrar respostas. Encontraram-nas junto do Dr. SM médico ortopedista em Faro que foi sempre uma referência muito positiva para o entrevistado “foi uma referência que eu tive porque era aquela voz muito calma.”. O entrevistado não tem conhecimento sobre as origens da doença, analisando o seu histórico familiar “Eu acho que pode ser também genético porque o meu falecido avô já nos últimos anos queixava-se do joelho, a minha mãe também se queixa da anca, ela vai fazer sessenta e oito anos e então por exemplo o meu pai não sofre de ossos por exemplo, então acho que tem alguma coisa de genética aqui misturada.”</p> <p>E11 (MARIANA) - Com cerca de 4 anos começou a sentir dores, principalmente quando andava ou corria. Queixava-se à mãe e ao pai e pedia colo, e os pais no início achavam que seria por preguiça, só que a entrevistada ia pedindo sempre mais colo, chegava mesmo a coxear com dores o que levou os pais a ficarem preocupados e a desconfiarem que talvez não fosse só</p>	<p>pelo Dr. SM em Faro em 1979 e que foi sempre uma referência muito positiva para o entrevistado. De destacar que apesar de o entrevistado residir no Canadá com os pais mesmo tendo sido pouco tempo depois da descoberta da doença (1910) e com maiores probabilidades de ser diagnosticado com mais facilidade no Canadá é irónico que tenha sido em Faro através do Dr. SM que o entrevistado tenha encontrado o médico que o seguiria até à vida adulta em Faro. Relativamente à entrevistada nr. 11 teve os seus primeiros sintomas da doença com 4 anos. A família residia em Lisboa e recorreu a vários médicos que lhe falavam em reumático. Realmente com repouso as dores atenuavam mas assim que a entrevistada voltava à sua vida normal as dores acentuavam e a entrevistada ia piorando gradualmente. Um endireita em Lisboa conseguiu olhar para o raio-x de forma</p>
--	---	---

	<p>preguiça e levaram a entrevistada ao médico “os médicos começaram por dizer que era reumático, começaram-me a medicar para o reumatismo, mandava ter repouso, nas alturas em que repousava ficava melhor depois quando voltava a atividade, voltava a piorar e cada vez a queixar-me mais”. Já em desespero, a mãe da entrevistada lá seguiu o conselho de uma vizinha que lhe falou de um endireita muito conhecido em Lisboa. A mãe marcou uma hora com esse endireita, levou as radiografias feitas até à data e “o senhor quando viu as radiografias apercebeu-se logo do que era inclusivamente eu já não tinha a parte de cima do fémur e ele disse quem é que tinham sido os médicos que tinham olhado para aquilo e não se tinham apercebido do que é que estava porque parte do osso já lá não estava e deu á minha mãe o contacto de um médico no Porto que trabalhava lá no Hospital de São João, o Dr. LA”. A mãe da entrevistada conseguiu marcar consulta no Porto e a entrevistada relembra-se de vários aspetos da primeira consulta, mas o aspeto principal de que a entrevistada se recorda e ao qual atribui a responsabilização pelo sucesso do seu processo de doença prende-se com o facto de o médico falar diretamente com ela e pormenorizadamente explicar-lhe todas as nuances da doença “Explicou-me que eu tinha um bichinho que me tinha comido o osso. E que nós tínhamos que tratar o osso para o osso voltar a crescer e a maneira que tínhamos que tratar era essa porque se eu andasse ia fazer com que o meu</p>	<p>consciente e conseguiu não só o diagnóstico como recomendar o médico indicado à entrevistada que acabou por ter o diagnóstico, tratamento e seguimento adequado. Neste caso é interessante que nos anos 60 apesar de a doença ter sido descoberta ainda mais recente que nos dias de hoje, as dificuldades de diagnóstico mantêm-se, e é interessante constatar que havia em Portugal médicos conhecedores da doença e competentes ao ponto de encaminhar de forma correta, consciente e assertiva os doentes. Da primeira consulta com o Dr. LA a entrevistada relembra-se de forma muito nítida e ao qual atribui a responsabilização pelo sucesso do seu processo de doença prende-se com o facto de o médico falar diretamente com ela e pormenorizadamente explicar-lhe todas as nuances da doença, apesar de ser uma criança de 4 anos. “Explicou-me que eu tinha um</p>
--	---	---

	<p>peso fosse fazendo com que o osso começasse cada vez a abater e a desaparecer mais (...) quando me viu a primeira vez e viu como já estava o avançar da doença, disse-me que ia fazer um tratamento que não era fácil, que era doloroso, sempre a falar comigo, nunca com os meus pais, sempre diretamente comigo, lembro-me dessa conversa apesar de ter quatro anos, lembro-me bem dessa conversa, sempre a falar comigo, disse-me que se eu fizesse tudo aquilo que ele me mandava que eu ia voltar a andar e a correr sem problema nenhum, se eu não fizesse com certeza que eu ia ficar até aos dezoito anos numa cadeira de rodas para ele depois me poder operar e pôr-me um osso de ferro. Foi assim que ele me falou” E a entrevistada acreditou em cada palavra que o médico lhe disse e tornou-se na principal agente da sua recuperação “naquela altura eu acreditei. Naquela altura e acho que hoje se passava a mesma coisa pela maneira como ele falou comigo eu acreditei piamente naquilo que ele me disse”</p>	<p>bichinho que me tinha comido o osso. E que nós tínhamos que tratar o osso para o osso voltar a crescer e a maneira que tínhamos que tratar era essa porque se eu andasse ia fazer com que o meu peso fosse fazendo com que o osso começasse cada vez a abater e a desaparecer mais (...) quando me viu a primeira vez e viu como já estava o avançar da doença, disse-me que ia fazer um tratamento que não era fácil, que era doloroso, sempre a falar comigo, nunca com os meus pais, sempre diretamente comigo, lembro-me dessa conversa apesar de ter quatro anos, lembro-me bem dessa conversa, sempre a falar comigo, disse-me que se eu fizesse tudo aquilo que ele me mandava que eu ia voltar a andar e a correr sem problema nenhum, se eu não fizesse com certeza que eu ia ficar até aos dezoito anos numa cadeira de rodas para ele depois me poder operar e pôr-me um osso de</p>
--	---	--

		<p>ferro. Foi assim que ele me falou” E a entrevistada acreditou em cada palavra que o médico lhe disse e tornou-se na principal agente da sua recuperação. Destacam-se as dificuldades de diagnóstico dos entrevistados em questão com falhas diversas na observação em primeira instância, pouca preparação ou sensibilidade dos profissionais de saúde em alguns dos casos e diagnósticos que não são atempados por justificativas como areia no sapato, atacadores muito apertados, pé chato, obesidade, dores de crescimento, luxação na anca, no caso nr 1 o impeditivo de fazer um raio-x devido às radiações, mau jeito, claudicação na anca ou liquido na bacia. Em todos os casos, os cuidadores são enviados para casa a administrar benuron e brufen à criança exceto nos adultos que só a entrevistada nº 11 refere que lhe diagnosticavam com reumático aos 4 anos. O</p>
--	--	---

		<p>que leva a concluir que dos anos 60 e finais dos anos 70 e até aos dias de hoje, não houve evolução significativa no diagnóstico da doença o que poderá prejudicar uma intervenção atempada e deveria abreviar a ansiedade e trabalho dos cuidadores que acabam por ser o agente mais ativo e persistente durante o diagnóstico. Veja-se o caso da entrevistada nº 1 que apesar de o Luís ser acompanhado em várias especialidades só foi diagnosticado em França ou o caso nº3 que só após alguns períodos de 6 semanas de repouso total e absoluto em casa é que conseguiu o diagnóstico ou o caso da entrevistada nº 4, 7, 8 ou 9 que implicaram várias deslocações a especialistas enquanto se acentuam os episódios de dores dos doentes e a ansiedade dos cuidadores. Verifica-se também ao longo dos testemunhos de muitos dos entrevistados que abordam a questão do</p>
--	--	---

		desinteresse e desinformação das equipas médicas.
D - DOENÇA DE LEGG-CALVÉ-PERTHES	<p>E1 (MARIA E LUIS) - Relativamente aos meandros da doença de LCP o diagnóstico foi tardio. Quando o Luís regressou das férias de Verão com os avós da França com um diagnóstico de Osteocondrite a mãe imediatamente levou o diagnóstico à endocrinologista que atribuía os sintomas da doença ao excesso de peso. O Luís ainda foi visto por um outro ortopedista antes de ver o seu processo encaminhado para o serviço de ortopedia do Hospital Central de Faro (posteriormente CHA e hoje CHUA). Na primeira consulta é averiguado o grau da doença que segundo a mãe sem especificar qual o autor esclarece que o Luís se encontra com um grau IV com “destruição total da cabeça do fémur”, nesta primeira consulta é-lhe também atribuída a responsabilidade como cuidadora “(...) tu nos próximos dois anos não vais precisar (de sapatos) porque não vais por um pé no chão e quem está feita ao bife é a tua Mãe (...)” e como principal agente ativo na recuperação e desenrolar da doença do seu filho. A entrevistada explica também ao longo da entrevista que: “(...) Isto é muito complexo, isto é muito complicado porque há dois caminhos, há duas escolas: há a escola antiga, há a escola nova, há a</p>	<p>No que concerne às histórias da doença, é importante rever brevemente cada história. Assim, no caso nº 1 o Luís não teve um diagnóstico rápido tendo obtido o diagnóstico em Bordéus num médico que observou o Luis de forma isenta e assertiva. O diagnóstico não foi fácil nem rápido com muitos entraves por parte da equipa clínica que o seguia em Faro. Mesmo depois do diagnóstico, quando o Luis regressa a Faro e leva o diagnóstico à equipa médica a entrevistada considera que não teve um tratamento condigno e escrelerece que o feedback que teve do ortopedista do Hospital de Faro “(...) tu nos próximos dois anos não vais precisar (de sapatos) porque não vais por um pé no chão e quem está feita ao bife é a</p>

	<p>escola que aposta no método antigo que aposta na prevenção com cadeira de rodas, com Atlanta, com muletas para não se danificar mais a cabeça enquanto ela está no seu processo de reconstrução e etc, e há a escola nova que diz deixem andar e depois de crescer vai-se tratar as deformidades. Somos nós pais que primeiro que tudo temos que decidir qual é a escola que vamos seguir porque consoante a escola, assim escolhemos o médico a quem nós entregamos os nossos filhos (...) isto já é muito complicado porque eu não tenho que conhecer a doença e sobretudo eu não tenho que saber quais são os impactos futuros das escolhas que se faça agora e isto já é complicado porque o que aconteça no futuro de uma criança com Perthes depende das decisões que os pais tomem agora.” Há também uma questão abordada pela entrevistada que é a falta de informação, a falta de diretivas, instruções ou previsões sobre o desenvolvimento do caso do seu filho. Neste aspeto a entrevistada revela a sua frustração perante a falta de esclarecimentos ou qualquer tipo de informação e mesmo sem informação é exigido aos cuidadores que tomem decisões que são fundamentais ao desenrolar da doença; apesar deste feedback relativo à doença no geral, a entrevistada gosta da abordagem conservadora do ortopedista do Hospital de Faro que vai de encontro com a abordagem do médico Francês, remarca nova consulta daí a 3 semanas e passa uma credencial para a aquisição do aparelho Atlanta,</p>	<p>tua Mãe (...)” e encarrega a entrevistada como principal agente ativo na recuperação e desenrolar da doença do seu filho. A entrevistada explica também ao longo da entrevista que: “(...) há dois caminhos, há duas escolas: há a escola antiga, há a escola nova, há a escola que aposta no método antigo que aposta na prevenção com cadeira de rodas, com Atlanta, com muletas para não se danificar mais a cabeça enquanto ela está no seu processo de reconstrução e etc, e há a escola nova que diz deixem andar e depois de crescer vai-se tratar as deformidades. Somos nós pais que primeiro que tudo temos que decidir qual é a escola que vamos seguir porque consoante a escola, assim escolhemos o médico a quem nós entregamos os nossos filhos (...) isto já é muito complicado porque eu não tenho que conhecer a doença e sobretudo eu não tenho que saber quais são os</p>
--	---	--

	<p>explicando a gravidade do caso do Luís, as consequências da doença e recomenda a aquisição do Atlanta para diminuir a carga. O valor do Atlanta ronda 700€ que para a entrevistada que se encontra desempregada é um valor inalcançável muito menos num curto espaço de tempo (3 semanas). Além da questão do valor, a entrevistada sente-se desiludida com a concepção do aparelho que não é feito com o rigor desejado e acaba por cair ao Luís, obrigando a entrevistada a encontrar soluções alternativas. Após toda esta luta o aparelho não tem efeitos nem positivos nem negativos acabando por ser abandonada a utilização do Atlanta, substituindo o Atlanta pela cadeira de rodas, (o Luis utilizou a cadeira de rodas de forma ininterrupta durante 4 anos). Ainda sobre a prescrição do Atlanta houve algumas falhas de comunicação que terminaram com a indicação de que afinal não seria necessária a utilização do aparelho Atlanta uma vez que a participação do hospital de Faro seria impossível por motivos de orçamento. O aparelho acabou por ser comprado e ajustado, mas pouco utilizado. A falta de orçamento do hospital e a reforma do ortopedista acabaram por constituir uma quebra no acompanhamento das necessidades do Luís. Com a reforma do ortopedista do Hospital de Faro, as consultas de ortopedia passaram para o Hospital Dona Estefânia onde a entrevistada começa a primeira consulta imbuída de esperança, mas rapidamente as incongruências e indefinições</p>	<p>impactos futuros das escolhas que se faça agora e isto já é complicado porque o que aconteça no futuro de uma criança com Perthes depende das decisões que os pais tomem agora.” Há também uma questão abordada pela entrevistada que é a falta de informação, a falta de diretivas, instruções ou previsões sobre o desenvolvimento do caso do seu filho. Em nova consulta o médico aconselha a aquisição de um aparelho ortopédico no valor de 700€ que teria que ser adquirido num prazo de 3 semanas (a entrevistada encontra-se desempregada). A entrevistada sente-se desiludida com a concepção do aparelho que não é feito com rigor e não tem efeitos nem positivos nem negativos acabando por ser abandonada a utilização do Atlanta, substituindo o Atlanta pela cadeira de rodas, (o Luís utilizou a cadeira de rodas de forma ininterrupta durante</p>
--	--	--

	<p>relativamente ao tratamento, a indecisão relativamente à intervenção cirúrgica, um esquecimento da família na sala de espera e um lapso na disponibilização do raio-x à cuidadora fazem com que a entrevistada se sinta verdadeiramente desiludida com a intervenção do Hospital dona Estefânia que na sua opinião não foram eficazes nem esclarecedores ou sequer preocupados ou interventivos com o caso clínico do Luís que entretanto vai piorando a sua condição, mantendo os episódios de dor e acumulando efeitos colaterais da utilização prolongada da cadeira de rodas. Apesar da tentativa da parte da mãe de solicitar um reforço do pedido de ajuda através de ortopedistas no Algarve, nem assim a entrevistada consegue que o seu filho tenha um acompanhamento adequado à doença (é-lhe negada a operação, mas é informada da importância fundamental que a intervenção cirúrgica teria). Tenta também acompanhamento através da fisiatra para fisioterapia, natação, aquaterapia com acompanhamento fisiátrico, ou outras formas de atenuar o doloroso curso da doença. A fisioterapia é inútil perante a falta da cirurgia. A natação é-lhe condicionalmente atribuída. Consegue a fisioterapeuta para a natação, mas as piscinas não apresentam condições estruturais (é-lhe atribuída uma sala sem secador e a entrevistada sente-se discriminada, excluída e persona non-grata nas piscinas que não estão preparadas para receber o seu filho, mesmo depois de muita burocracia para ter autorização de acompanhamento da fisioterapeuta</p>	<p>4 anos). Além disso é de sublinhar que a participação do hospital na aquisição do aparelho Atlanta não foi possível por motivos de orçamento tendo até o médico anulado a prescrição do aparelho apesar de reconhecer que alguma coisa teria que aliviar a carga no osso ao Luís. A falta de orçamento do hospital e a reforma do ortopedista acabaram por constituir uma quebra no acompanhamento das necessidades do Luís. Com a reforma do ortopedista do Hospital de Faro, as consultas de ortopedia passaram para o Hospital Dona Estefânia onde a entrevistada começa a primeira consulta imbuída de esperança, mas rapidamente as incongruências e indefinições relativamente ao tratamento, a indecisão relativamente à intervenção cirúrgica, um esquecimento da família na sala de espera e um lapso na disponibilização do raio-x à cuidadora fazem com que a entrevistada se</p>
--	--	---

	<p>nas piscinas municipais). Regressa ao Hospital de Faro, e abrangida pelo protocolo que existe entre o Hospital de Faro e o Hospital Santa Maria, consegue que o Luís passe a ser acompanhado pelo Hospital Santa Maria. Na primeira consulta solicitam uma ressonância magnética. O resultado desta ressonância magnética é de que o Luís encontra-se com mais de 65% do osso necrosado. Apesar da intenção do Dona Estefânia realizar a cirurgia a médica do Hospital Santa Maria não recomenda por risco de colapso do total do osso do fémur, e como tal qualquer intervenção cirúrgica passará para os 9 ou 14 anos. Foram pensadas algumas alternativas como engessar, mas o tempo útil de intervenção na doença do Luís já passou e segundo a entrevistada é apenas uma consequência do mau acompanhamento do caso clínico do Luís. A entrevistada chama também a atenção para o facto de não se olhar para a doença de Perthes de uma forma holística, as falhas de informação afetam não só a falta de orientação como também trazem desequilíbrio e falta de perspetiva. Acrescenta-se também a panóplia de tentativas de outras terapias nomeadamente junto de nutricionista, naturopata, exames bioquímicos entre outros, no mesmo sentido alterações na alimentação da criança portadora de Perthes, a falta de médico de família por incompatibilidades de agenda, as despesas inerentes a cada viagem a Lisboa ou a não participação do SNS na ressonância magnética.</p>	<p>sinta verdadeiramente desiludida com a intervenção do Hospital Dona Estefânia que na sua opinião não foram eficazes nem esclarecedores ou sequer preocupados ou interventivos com o caso clínico do Luís que entretanto vai piorando a sua condição, mantendo os episódios de dor e acumulando efeitos colaterais da utilização prolongada da cadeira de rodas. Apesar da tentativa da parte da mãe de solicitar um reforço do pedido de ajuda através de ortopedistas no Algarve, nem assim a entrevistada consegue que o seu filho tenha um acompanhamento adequado à doença (é-lhe negada a operação, mas é informada da importância fundamental que a intervenção cirúrgica teria). Tenta também acompanhamento através da fisiatra para fisioterapia, natação, aquaterapia com acompanhamento fisiátrico, ou outras formas de atenuar o doloroso curso da doença. A</p>
--	--	---

	<p>Por outro lado, é visível a frustração do Luís pela falta de qualidade de vida e que aproveita quando não tem dores e “Corro, corro, corro, corro, corro, faço tudo o que consigo, e sou feliz Mãe, aproveita que aquele momento sabe tão bem, depois quando dói, digo assim, já estás a doer, mas eu ainda vou andar mais um bocado e vou, vou, vou, vou, depois quando dói assim muito, muito, muito é quando eu te chamo e te digo para tu me dares o comprimido ou me pões a pomada”.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – O Gustavo foi diagnosticado com dois anos depois de a mãe tomar a iniciativa de marcar uma consulta com um ortopedista no Hospital Santa Maria em Faro, apesar do diagnóstico ser rápido, uma vez que o ortopedista que diagnosticou não era de especialidade pediátrica, não aprofundou explicações sobre a doença tendo explicado dois factos: não há ortopedistas pediátricos públicos no Algarve; e que a doença de Perthes no Algarve teria algumas complicações. A entrevistada marcou então consulta com o Dr. B no Hospital de Faro. O Dr. B apesar de não ser ortopedista pediátrico, ficou responsável pela orientação clínica do Gustavo, explicou à entrevistada a doença e aconselhou o máximo repouso e a resolução da doença seria uma questão de “esperar para ver o desenvolvimento”, além de recomendar repouso absoluto, algo complexo para</p>	<p>fisioterapia é inútil perante a falta da cirurgia. A natação é-lhe condicionalmente atribuída. Consegue a fisioterapeuta para a natação, mas as piscinas não apresentam condições estruturais para receber o seu filho. Regressa ao Hospital de Faro, e abrangida pelo protocolo que existe entre o Hospital de Faro e o Hospital Santa Maria, consegue que o Luís passe a ser acompanhado pelo Hospital Santa Maria. Na primeira consulta solicitam uma ressonância magnética. O resultado desta ressonância magnética é de que o Luís se encontra com mais de 65% do osso necrosado. Apesar da intenção do Dona Estefânia realizar a cirurgia a médica do Hospital Santa Maria não recomenda por risco de colapso do total do osso do fémur, e como tal qualquer intervenção cirúrgica passará para os 9 ou 14 anos. Foram pensadas algumas alternativas como engessar, mas o tempo útil de</p>
--	--	--

	<p>uma criança de 3 anos. A entrevistada refere também (apesar de não especificar o tempo que o Gustavo usou o aparelho Atlanta) que o Gustavo utilizou o aparelho Atlanta “(...) que depois foi para estudo e que estava mal feito. (risos) É um aparelho que era tipo Atlanta, tinha um outro nome mas era tipo Atlanta, então era da cintura até ao joelho e depois tinha um ferro no meio e ele andava com as pernas tipo robot, ele conseguia andar, conseguia correr mas não como uma criança normal (...)” tal como referido, o aparelho além de não ter sido bem concebido, também não trazia vantagens para a recuperação do Gustavo (informação do HDE), este aparelho, apesar de lhe ter sido fornecido pelo Hospital de Faro, deixou de ser utilizado porque “o miúdo parece que cada vez estava pior com esse aparelho”. A postura “<i>wait and see</i>” do médico do Hospital de Faro, e a sua ânsia por mais respostas, fizeram com que a entrevistada conseguisse marcar consulta no Hospital Dona Estefânia. Durante um certo período de tempo a entrevistada foi seguida pelos dois hospitais, não que não confiasse no médico de Faro, mas precisava de uma segunda opinião. Apesar da boa fama que o seu médico do Hospital Dona Estefânia beneficiava, a entrevistada “cada vez que saía do Hospital da Estefânia, saía sempre desolada. Saía de lá sempre quase a chorar porque o atendimento é para mim foi péssimo no aspeto do atendimento em si, tanto à criança como aos pais, porque por excesso de trabalho talvez, o médico eram</p>	<p>intervenção na doença do Luís já passou e segundo a entrevistada é apenas uma consequência do mau acompanhamento do caso clínico do Luís. A entrevistada chama também a atenção para o facto de não se olhar para a doença de Perthes de uma forma holística, as falhas de informação afetam não só a falta de orientação como também trazem desequilíbrio e falta de perspetiva. Acrescenta-se também a panóplia de tentativas de outras terapias nomeadamente junto de nutricionista, naturopata, exames bioquímicos entre outros, no mesmo sentido alterações na alimentação da criança portadora de Perthes, a falta de médico de família por incompatibilidades de agenda, as despesas inerentes a cada viagem a Lisboa ou a não comparticipação do SNS na ressonância magnética. De salientar do caso nº 1 o desinteresse da equipa médica, os</p>
--	--	---

	<p>dois no mesmo gabinete e ainda não tinham acabado de ver o G ainda eu tinha perguntas para fazer e já ele estava a chamar outra criança”. Enquanto o Gustavo era seguido por dois hospitais, continuava com episódios de dor, desgaste progressivo da cabeça do fémur e consequente degradar da qualidade da vida do Gustavo e preocupação da família, perante este cenário, o Hospital Dona Estefânia decide avançar com a intervenção cirúrgica. A intervenção cirúrgica consistia em “por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por, mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias.”. Perante a hipótese de cirurgia consultaram ainda mais um médico particular que se opôs à cirurgia. A entrevistada deparou-se então com o seguinte cenário: em Faro a postura “<i>wait and see</i>”, o Hospital Dona Estefânia com expectativas de uma intervenção cirúrgica que implicaria passagens ocasionais ao longo dos anos pelo bloco operatório, e uma terceira opinião que não é a favor da cirurgia. Sem perspetivas, a entrevistada sabe através de conhecimentos do trabalho do Dr. NA, médico particular numa clínica em Coimbra. Apesar de nunca ter operado crianças com Legg-Calvé-Perthes a abordagem e soluções apresentadas perante a consulta deixaram a entrevistada confiante. O Dr. AN sugere à entrevistada um procedimento</p>	<p>preconceitos, a não participação do Hospital no aparelho ortopédico Atlanta nem consenso quanto à sua prescrição. As questões orçamentais do Hospital de Faro a intervir na terapêutica dos pacientes. A reforma do ortopedista implica uma quebra na intervenção terapêutica do Luís que é encaminhado para o Hospital Dona Estefânia onde o acompanhamento é inconsistente e pouco competente. É com algum esforço que a entrevistada consegue que o processo clínico seja encaminhado para o Hospital Santa Maria onde é reconhecido que o tempo útil para uma intervenção eficaz já passou. No caso nº 2 do Gustavo o Gustavo foi diagnosticado com dois anos por iniciativa da mãe em marcar consulta de ortopedia no Hospital de oferta privada Santa Maria em Faro. Apesar do rápido e imediato diagnóstico não foi rápido nem fácil encontrar o ortopedista que</p>
--	--	--

	<p>cirúrgico inovador: “um transplante com as próprias células do G e com o próprio osso dele, porque havia muito menos probabilidades de rejeição. (...) Retiram um pouco das células do osso do fémur e põem aquilo é colocado mesmo no colo do fémur para desenvolver a cartilagem para o colo do fémur poder renascer vá. Aquilo que está ali morto, conseguir continuar a crescer (...)”. O valor desta cirurgia ronda os 7.000€, mas a entrevistada não se inibe perante o valor. A confiança que sentiu, a possibilidade de tratamento do filho e a sua já experiência na organização de eventos de beneficência fizeram com que a entrevistada sentisse que seria aquele o caminho a seguir. O seu filho teria uma Legg-Calvé-Perthes bilateral com um grau III severo à direita. Assim que teve o ok da família que se juntou para conseguir o valor da cirurgia, a entrevistada de imediato deixou de ir às consultas em Faro ou no Hospital Dona Estefânia. A cirurgia foi marcada para o Natal, o Gustavo encarou muito bem a cirurgia, apesar da ansiedade da entrevistada. A operação ocorreu antes do Natal quando o Gustavo tinha 3 anos e meio, foi operado da parte da tarde, acordou com algumas dores normais da cirurgia, teve alta no dia seguinte e vieram para casa. Em casa a mãe tirou uns dias de baixa para acompanhar o Gustavo que passou um Natal mais em recuperação pós-cirúrgica com recomendações de uma vida normal, mas em repouso, andava ao colo, ficava na cadeirinha. O Gustavo andava no seu carrinho de</p>	<p>correspondesse às expectativas da família. Logo na consulta de diagnóstico, foi explicado à entrevistada que “não há ortopedistas pediátricos públicos no Algarve; e que a doença de Perthes no Algarve teria algumas complicações.” Foi então marcada consulta no Hospital de Faro onde o Dr. B recomenda repouso absoluto que a entrevistada reconhece que não é uma indicação fácil para uma criança de 3 anos, em comum com o caso nº 1 o aparelho Atlanta que no caso da entrevistada nº 2 foi participado pelo Hospital, mas que também foi mal concebido além de segundo informação do HDE a sua utilização não traz vantagem nenhuma ao paciente. A postura “<i>wait and see</i>” do médico do Hospital de Faro, e a sua ânsia por mais respostas, fizeram com que a entrevistada conseguisse marcar consulta no Hospital Dona Estefânia. Apesar da boa fama que o seu médico do</p>
--	--	---

	<p>bebê. Tiveram uma consulta após o Natal, o controle pós-cirúrgico foi positivo, o médico prescreveu natação que teria benefícios não só para a recuperação, como para a doença e também para atenuar a sede de futebol e manter o espírito de competição que tanto agrada ao Gustavo. Depois da operação: “Ele desde o momento em que foi operado nunca mais chorou nem com dores nem nada, ele parecia que não tinha nada, deixou de coxear”. Quando foi para a entrevistada regressar ao trabalho, a questão que se colocou foi: o que fazer com o Gustavo? Nessa altura a ama do Gustavo, pessoa que a entrevistada confia plenamente e dotada de grande sensibilidade foi quem ficou com o Gustavo com o cuidado de adaptar todas as atividades às necessidades da doença. Entretanto o Gustavo continuava em consultas regulares de 3 em 3 meses, que passaram para 6 em 6 meses até às consultas anuais. O feedback do médico em todas as consultas foi extremamente positivo, apesar de nas primeiras consultas não se ver uma diferença de maior a verdade é que o desenvolvimento acabou por surpreender bastante a entrevistada que viu o reconhecimento do procedimento cirúrgico a fazer os seus efeitos não só na diminuição dos episódios de dor como na recuperação de densidade óssea, como na qualidade de vida do Gustavo. Apesar deste recuperar da qualidade da vida diária, há um aspeto que ainda causa muita mágoa na família, sempre ligada ao futebol que é a restrição do Gustavo de</p>	<p>Hospital Dona Estefânia beneficiava, a entrevistada “cada vez que saía do Hospital da Estefânia, saía sempre desolada. Saía de lá sempre quase a chorar porque o atendimento é para mim foi péssimo no aspeto do atendimento em si, tanto à criança como aos pais, porque por excesso de trabalho talvez, o médico eram dois no mesmo gabinete e ainda não tinham acabado de ver o G ainda eu tinha perguntas para fazer e já ele estava a chamar outra criança”. Quer o caso nº1 como o caso nº 2 têm o mesmo feedback. Entretanto, o Gustavo, continuava com episódios de dor, desgaste progressivo da cabeça do fémur e consequente degradar da qualidade da vida do Gustavo e preocupação da família. Perante este cenário, o Hospital Dona Estefânia decide avançar com a intervenção cirúrgica. A intervenção cirúrgica consistia em “por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois</p>
--	---	--

	<p>jogar futebol e sendo o Gustavo um fanático pelo futebol, a inibição de jogar por causa da doença é um elemento castrador para o Gustavo e para a cuidadora que acabou por também se inibir e limitar a sua própria ligação ao futebol pelo impedimento do filho, para facultar a sua limitação. Em relação às perceções sobre a doença, é de referir que a entrevistada fez questão que as medicinas alternativas acompanhassem a medicina convencional, através das terapias holísticas como o Reiki que a entrevistada afirma que foram uma mais-valia na rápida e impressionante recuperação do seu filho.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Quando o Filipe foi ao hospital Amadora-Sintra a primeira vez foi diagnosticado de luxação da anca e com indicação para 6 semanas em repouso absoluto em casa. Após estas 6 primeiras semanas de repouso absoluto, nova consulta de ortopedia e o diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes. Após o diagnóstico o Filipe foi autorizado a regressar à escola, mas sob a utilização de canadianas no seu dia-a-dia e bastante precaução. No entanto, nem as dores, o diagnóstico ou as canadianas reduziram a atividade do Filipe que na escola não parava quieto. Na escola ninguém conseguia que o Filipe parasse de fazer as atividades de uma criança normal como correr ou brincar e com tudo isto as dores voltaram e o Filipe voltou à consulta de ortopedia que dá indicação para mais 6 semanas de baixa em repouso</p>	<p>com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por, mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias.” (Ver caso nº 7). Perante a hipótese de cirurgia consultaram ainda mais um médico particular que se opôs à cirurgia. A entrevistada deparou-se então com o seguinte cenário: em Faro a postura “<i>wait and see</i>”, o Hospital Dona Estefânia com expectativas de uma intervenção cirúrgica que implicaria passagens ocasionais ao longo dos anos pelo bloco operatório, e uma terceira opinião que não é a favor da cirurgia. Sem perspetivas, a entrevistada conhece o Dr. NA, médico particular numa clínica em Coimbra. Apesar de nunca ter operado crianças com Legg-Calvé-Perthes a abordagem e soluções</p>
--	---	--

	<p>absoluto. A família vai, entretanto, passar o Natal de 2012 em Inglaterra e quando regressam com mais episódios de dor regressam para mais uma consulta onde recebem a indicação de mais 6 semanas de repouso. Cada vez que o Filipe tinha um episódio de dor a indicação que a família recebia era para dar paracetamol e aumentar os períodos de repouso absoluto. Cada vez que o Filipe ficava de repouso não frequentava a escola e a família tinha que se desdobrar para cuidar do Filipe, andar com ele ao colo pela casa, impedir que pusesse um pé no chão apesar da sua insistência e teimosia em contrariar estas indicações além de obrigar a cuidadora a desdobrar-se entre o trabalho de limpeza por horas em casas particulares com a obrigatoriedade de estar 24h com o Filipe. Entretanto, já com o pai do Filipe a viver em Oxford o Filipe vai a mais uma consulta no Hospital Amadora-Sintra a 20 de março de 2013 e já não tem autorização para regressar a casa; necessitava urgentemente de repouso absoluto uma vez que a cabeça do fémur se encontrava bastante achatada e a doença com uma evolução preocupante. O Filipe ficou então uma semana internado no Hospital Amadora-Sintra. Só não foi operado nessa semana porque a mãe conseguiu negociar com o médico para a cirurgia ser feita após nova viagem a Inglaterra. Assim, o Filipe ficou internado a partir do dia 20 de março e em 20 de abril vai passar 10 dias a Inglaterra. O Filipe regressa a Portugal 30 de abril, dia 1 de maio é feriado, mas no dia 2 de maio</p>	<p>apresentadas perante a consulta deixaram a entrevistada confiante. O Dr. AN sugere à entrevistada um procedimento cirúrgico inovador: “um transplante com as próprias células do G e com o próprio osso dele, porque havia muito menos probabilidades de rejeição. (...). Retiram um pouco das células do osso do fémur e põem aquilo é colocado mesmo no colo do fémur para desenvolver a cartilagem para o colo do fémur poder renascer vá. Aquilo que está ali morto, conseguir continuar a crescer (...)”. O valor desta cirurgia ronda os 7.000€ (Ver procedimento cirúrgico do caso nº3 em Oxford) mas a entrevistada não se inibe perante o valor. A confiança que sentiu, a possibilidade de tratamento do filho e a sua já experiência na organização de eventos de beneficência fizeram com que a entrevistada sentisse que seria aquele o caminho a seguir.</p>
--	--	---

	<p>é convocado para reunião com toda a equipa de ortopedia em que lhe explicam que lhe vão fazer uma osteotomia que consiste em cortar o fémur e rodar para encaixar no acetábulo da anca uma vez que o Filipe já se encontrava com uma diferença de 2 centímetros de uma perna para a outra. O Filipe foi internado a 6 de maio para preparação para cirurgia que implicou exames jejum e limpeza intestinal para ser operado no dia seguinte e dá entrada no bloco operatório no dia 7 de maio de 2013 por volta do meio dia. A cirurgia termina às 17h00. Durante a cirurgia além da anestesia geral, dão também epidural ao Filipe e após a cirurgia não o algaliam, o que com a anestesia geral e a epidural dificulta não só o recobro como também a primeira noite de pós-operatório, não só pelas dores intensas devidas à cirurgia mas também devido à incontinência urinária que nessa noite obrigou a que tivessem que trocar os lençóis do Filipe vezes sem conta, e o movimento da troca de lençol implica dores agudas e uma instabilidade aguda não só para o Filipe como para a mãe que estava ali a cuidar dele. O Filipe só conseguiu descansar quando foi algaliado. 4 dias após a cirurgia inicia marcha em canadianas e não é especificado ao longo da entrevista se o total de internamento foi de 18 dias ou se depois da primeira cirurgia o internamento foi de 18 dias. Um mês após a cirurgia, por volta do início de junho foi feita a consulta do pós-operatório que além de dar autorização para a mudança</p>	<p>O seu filho teria uma Legg-Calvé-Perthes bilateral com um grau III severo à direita. Assim que teve o ok da família que se juntou para conseguir o valor da cirurgia, a entrevistada de imediato deixou de ir às consultas em Faro ou no Hospital Dona Estefânia. A operação ocorreu antes do Natal quando o Gustavo tinha 3 anos e meio e passou o Natal em recuperação pós-cirúrgica com recomendações de uma vida normal, mas em repouso, andava ao colo, ficava na cadeirinha. O controle pós-cirúrgico foi positivo, o médico prescreveu natação que teria benefícios não só para a recuperação, como para a doença e também para atenuar a sede de futebol e manter o espírito de competição que tanto agrada ao Gustavo. Depois da operação: “Ele desde o momento em que foi operado nunca mais chorou nem com dores nem nada, ele parecia que não tinha</p>
--	--	--

	<p>definitiva para Oxford e passar os relatórios médicos para Inglês, deu também autorização para o Filipe largar as canadianas assim que se sentisse confiante para tal. A família mudou-se para Inglaterra a 19 de junho e a escola inicia-se a 4 de setembro, o Filipe inicia a escola em Inglaterra no 5º ano. Duas semanas após o início das aulas e 4 meses após a cirurgia os episódios de dor regressam e o Filipe regressa ao repouso absoluto em casa. Os episódios de dor são cada vez mais agudos o que leva a família ao John Radcliffe Hospital para averiguação no final de outubro de 2013. No raio-x do Filipe o prognóstico é francamente mau, o Filipe quase fica novamente internado, mas é dada autorização à família para irem para casa e aguardarem por consulta de ortopedia. A consulta de ortopedia é marcada para 3 semanas depois e quando a família vai à consulta a ortopedista que começa a seguir o Filipe informa a família que as osteotomias são um procedimento que em Oxford não fazem por considerarem uma intervenção algo obsoleta, a osteotomia do Filipe não tinha sido brilhante e o primeiro passo para a recuperação do Filipe seria retirar a placa metálica e parafusos da osteotomia, além de uma ecografia interna (dentro do osso através de sonda) para avaliar a dimensão dos estragos. A primeira cirurgia é marcada para 2 de janeiro de 2014. A 15 de Janeiro o Filipe tem nova consulta já com o resultado da ecografia e é delineado novo tratamento que apesar de usual em Oxford, em Portugal é um</p>	<p>nada, deixou de coxear”. Quando a entrevistada regressou ao trabalho deixou o Gustavo com a ama com 100% de confiança no trabalho da ama que fez todos os possíveis para receber o Gustavo com todas as condições estruturais e emocionais. Após a cirurgia o Gustavo passa a ser seguido de 3 em 3 meses, que passaram para 6 em 6 meses até às consultas anuais. O feedback do médico em todas as consultas foi extremamente positivo, apesar de nas primeiras consultas não se ver uma diferença de maior a verdade é que o desenvolvimento acabou por surpreender bastante a entrevistada que viu o reconhecimento do procedimento cirúrgico a fazer os seus efeitos não só na diminuição dos episódios de dor como na recuperação de densidade óssea, como na qualidade de vida do Gustavo. Apesar deste recuperar da qualidade da vida diária, há um aspeto que</p>
--	--	--

	<p>procedimento raro e apenas utilizado por uma clinica privada (ver EC2). A nova abordagem ao tratamento do Filipe implica um implante ósseo no acetábulo a partir de células Auto exógenas, ou seja, em vez da osteotomia que parte o fémur para o encaixar no acetábulo, utiliza-se osso do fémur para aumentar o acetábulo da anca para proteger a cabeça femoral. Esta nova cirurgia acontece a 30 de janeiro, duas semanas após a consulta e 28 dias após a primeira cirurgia. A segunda cirurgia demora 4 horas, a entrevistada refere diferenças de tratamento notórias, uma abordagem mais positiva a tudo, uma facilitação a todo o processo de cirurgia, inclusivamente no pós-operatório, até mesmo no cuidado e orientação do cuidador, serviços sociais de acompanhamento em casa e após 4 dias de internamento o Filipe regressa a casa com canadianas, indicação para consulta de pós-operatório em 3 semanas e 2 meses sem ir à escola de repouso em casa. O Filipe ficou então 9 semanas de repouso em casa. Em meados de fevereiro teve nova consulta com bom feedback, o Filipe largou as canadianas cerca de um mês e meio após a segunda cirurgia, começou com consultas de 6 em 6 meses em 25 de setembro de 2015 recebe alta clínica com autorização para ir sozinho para a escola a pé, fazer educação física e fazer a sua vida normal com a exceção das seguintes modalidades desportivas: râguebi, karaté e basquete. Em dezembro de 2015 aquando da entrevista é que o Filipe foi indicado para fisioterapia, “Mas foi</p>	<p>ainda causa muita mágoa na família, sempre ligada ao futebol que é a restrição do Gustavo de jogar futebol. Relativamente ao caso nº3 quando o Filipe foi ao hospital Amadora-Sintra a primeira vez foi diagnosticada luxação da anca e com indicação para 6 semanas em repouso absoluto em casa. Após estas 6 primeiras semanas de repouso absoluto, nova consulta de ortopedia e o diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes. Após o diagnóstico o Filipe foi autorizado a regressar à escola, mas sob a utilização de canadianas no seu dia-a-dia e bastante precaução. No entanto, nem as dores, o diagnóstico ou as canadianas reduziram a atividade do Filipe que voltou à consulta de ortopedia que dá indicação para mais 6 semanas de baixa em repouso absoluto. A família vai passar o Natal de 2012 em Inglaterra e quando regressam com mais episódios de dor regressam para</p>
--	---	---

	<p>quando os médicos acharam que ele deveria fazer fisioterapia para começar a ter mais movimento naquela perna porque ele a perna direita só levantava assim, agora já levanta mais. Ele tinha trinta por cento de ângulo e agora está nos noventa. E pelo que o médico me disse agora é que a fisioterapia vai começar a aumentar mais que é o que eles querem, tanto que o F agora só vai ser visto em setembro do próximo ano, mas o médico disse o F já pode andar de bicicleta, jogar à bola, fazer natação, correr, fazer a vida normal de todos os meninos. A única coisa que ele não pode fazer é rãguebi, basquete e karaté por causa do impacto forte”. Relativamente aos resultados do tratamento feito no John Radcliffe Hospital: “Cento e cinquenta por cento de melhoria. O meu filho neste momento tem uma vida completamente normal das outras crianças. É uma criança extremamente ativa, faz o que os outros fazem (...) teve melhorias neste momento está cento e cinquenta por cento melhor em relação a psicológico, a ativo epá é uma criança como as outras. Sem canadianas, sem nada.”</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – O centro de saúde encaminhou o David diretamente para o Hospital Dona Estefânia, e a entrevistada fala em alguns meses de espera até à primeira consulta. Na primeira consulta no Hospital Dona Estefânia a entrevistada não sente que tenha sido uma consulta positiva: “não</p>	<p>mais uma consulta onde recebem a indicação de mais 6 semanas de repouso e administração de paracetamol. Já com o pai do Filipe a viver em Oxford o Filipe vai a mais uma consulta no Hospital Amadora-Sintra a 20 de Março de 2013 e já não tem autorização para regressar a casa; necessitava urgentemente de repouso absoluto uma vez que a cabeça do fémur se encontrava bastante achatada e a doença com uma evolução preocupante. O Filipe ficou então uma semana internado no Hospital Amadora-Sintra. Só não foi operado nessa semana porque a mãe conseguiu negociar com o médico para a cirurgia ser feita após nova viagem a Inglaterra. Assim, o Filipe ficou internado a partir do dia 20 de Março e em 20 de Abril vai passar 10 dias a Inglaterra. O Filipe regressa a Portugal 30 de Abril, e a 2 de Maio é convocado para reunião em que explicam a osteotomia que consiste em cortar</p>
--	---	--

	<p>deu muita importância, não deu muitas informações, achei assim muito... Muito frio”, na segunda consulta o David ficou internado uma noite com tração para fazer aplicação de botox. Esta aplicação de botox é um procedimento rápido de anestesia local e sem grandes complicações apenas com a finalidade de diminuir a fricção e os estragos de um osso não lubrificado. A entrevistada começa a receber cheques-cirurgia na sua morada para que o David pudesse ser operado em outros hospitais como Évora, Montemor ou no norte do país. Estes cheques cirurgia segundo informação da entrevistada seria para prótese (o David tinha 3 anos) eram recusados pela entrevistada que sentiu alguma insegurança em aceitar que o seu filho pudesse ser operado por médicos que não conhecessem o caso do seu filho além de não sentir segurança porque não lhe foi passada toda a informação necessária. Até que através do irmão que a levava e ao filho às consultas ao Hospital Dona Estefânia que a caminho de uma consulta o irmão mostra à entrevistada o CV do Dr. NCL que na altura exercia no Hospital Garcia da Orta em Almada. A entrevistada lê as 3 páginas de CV, percebe a especialidade do Dr. e através do facebook entra em contacto com o Dr NCL. Mesmo por mensagem privada no facebook o DR. NCL pede à entrevistada o raio-x do David e rapidamente lhe marcou uma consulta no hospital Garcia de Orta. A entrevistada refere que ao ir à primeira consulta com o Dr. NCL ia com algum</p>	<p>o fémur e rodar para encaixar no acetábulo da anca uma vez que o Filipe já se encontrava com uma diferença de 2 centímetros de uma perna para a outra. O Filipe foi internado a 6 de maio para preparação para cirurgia e dá entrada no bloco operatório no dia 7 de maio de 2013. Após a cirurgia há um incidente com a questão da epidural e incontinência, 4 dias após a cirurgia inicia marcha em canadianas e não é especificado ao longo da entrevista se o total de internamento foi de 18 dias ou se depois da primeira cirurgia o internamento foi de 18 dias. Um mês após a cirurgia, por volta do início de junho foi feita a consulta do pós-operatório que além de dar autorização para a mudança definitiva para Oxford e passar os relatórios médicos para Inglês, deu também autorização para o Filipe largar as canadianas assim que se sentisse confiante para tal. A família mudou-se para Inglaterra a 19 de</p>
--	--	---

	<p>receio uma vez que não tinha informação nenhuma e sentia-se desamparada. Durante a primeira consulta o Dr. manda fazer novo raio-x e nova ecografia e a entrevistada tem finalmente uma informação completa e detalhada sobre a doença, o Dr. NCL não dá também indicação imediata para cirurgia ao contrário da opinião do Hospital Dona Estefânia que deu indicação para cirurgia (prótese segundo a entrevistada). No entanto os episódios de dor permaneceram o que acelerou a marcação de nova consulta e indicação para cirurgia. O David faz ressonância magnética e aguarda cirurgia que acaba por se concretizar em junho de 2014. A cirurgia consiste na colocação de fixador externo na anca esquerda. A cirurgia foi numa sexta-feira e o David começa com espasmos na perna que tem o fixador e o Dr. NCL dirige-se ao Hospital algumas vezes durante o sábado para tentar apertar os parafusos e diminuir os espasmos do David, mas sem sucesso. No domingo o David volta ao bloco operatório para “retirou dois cravos e colocou outros dois. O que o Dr. me explicou era que os cravos tocavam no nervo ciático e ao tocarem como eram grandes”, dois dias depois da segunda cirurgia (na terça-feira) tiveram alta hospitalar. O fixador externo consiste num aparelho de ferro com quatro parafusos que ficam cravados no osso para permitir a estabilidade do osso. Apesar de ser um aparelho impressionante para a entrevistada que o descreve como “frio” e diz já emocionada que era uma perninha muito pequenina para</p>	<p>junho e a escola inicia-se a 4 de setembro, o Filipe inicia a escola em Inglaterra no 5º ano. Duas semanas após o início das aulas e 4 meses após a cirurgia os episódios de dor regressam e o Filipe regressa ao repouso absoluto em casa. Os episódios de dor são cada vez mais agudos o que leva a família ao John Radcliffe Hospital para averiguação no final de outubro de 2013. No raio-x do Filipe o prognóstico é francamente mau, o Filipe quase fica novamente internado, mas é dada autorização à família para irem para casa e aguardarem por consulta de ortopedia. A consulta de ortopedia é marcada para 3 semanas depois e quando a família vai à consulta a ortopedista que começa a seguir o Filipe informa a família que as osteotomias são um procedimento que em Oxford não fazem por considerarem uma intervenção obsoleta e sem vantagens a longo prazo, a</p>
--	---	---

	<p>aqueles ferros, transparece a dureza própria do momento. A entrevistada não esconde que lhe custava fazer a higiene do fixador, “Muitas vezes o R ajudava-me a segurá-lo para ele... Para eu limpar... Depois, acho que a gente se vai habituando a ver aquilo e vai. Conseguindo. As dores vão passando.” Durante os seis meses que o David utilizou o fixador externo, este infectou duas vezes e das duas vezes não houve nenhum profissional no Algarve que tentasse sequer ajudar ou mostrasse interesse, obrigando a entrevistada a ir ao Hospital Garcia de Orta para o Dr. NCL ver a infecção e prescrever antibiótico. Enquanto usou o fixador externo o David mantinha consultas mensais no Hospital Garcia da Orta para ajustar o fixador e monitorizar a evolução da história natural da doença. Durante este tempo a entrevistada sobressai o medo que o David deve de recomeçar a andar, para ajudar a ultrapassar este medo, a irmã da entrevistada forneceu um andarilho para os primeiros tempos e para servir de suporte ao David, no entanto com três anos o David ainda era muito pequeno para o utilizar, mas durante as duas semanas após a operação que o David não teve confiança suficiente foi o andarilho que o ajudou a ultrapassar todos os medos e ultrapassados os receios o David começou a fazer marcha normal sem qualquer limitação na vida diária. Em janeiro de 2015, a família recebeu ordem para retirar o fixador externo e começar a usar uns calções de ortopedia que ajudariam a manter as pernas</p>	<p>osteotomia do Filipe não tinha sido brilhante e o primeiro passo para a recuperação do Filipe seria retirar a placa metálica e parafusos da osteotomia, além de uma ecografia interna (dentro do osso através de sonda) para avaliar a dimensão dos estragos. A primeira cirurgia é marcada para 2 de janeiro de 2014. A 15 de janeiro o Filipe tem nova consulta já com o resultado da ecografia e é delineado novo tratamento que apesar de usual em Oxford, em Portugal é um procedimento raro e apenas utilizado por uma clinica privada (ver EC2). A nova abordagem ao tratamento do Filipe implica um implante ósseo no acetábulo a partir de células Auto exógenas, ou seja, em vez da osteotomia que parte o fémur para o encaixar no acetábulo, utiliza-se osso do fémur para aumentar o acetábulo da anca para proteger a cabeça femoral. Esta nova cirurgia acontece a 30 de janeiro, duas semanas após a</p>
--	---	---

	<p>afastadas e a mais correta localização do osso. Retirar o fixador externo foi sem anestesia e enquanto a entrevistada segurava a mão do seu filho. Os calções ortopédicos são feitos à medida numa casa ortopédica em Lisboa e os calções são colocados na mesma altura que é retirado o fixador externo. A desvantagem que a entrevistada encontra nos calções prende-se com a falta de “respiração” que cria algumas bolhas e alergia, a entrevistada recomenda a utilização de um tecido entre os calções de plástico e a pele. O David não gostava muito dos calções e pedia à mãe para os retirar, coisa que a entrevistada não permitia. Quando colocou os calções o David começou também a ter sessões de fisioterapia e alguns exercícios que o David tinha que fazer diariamente em casa. A entrevistada tem um excelente feedback do fisioterapeuta que conhecia o trabalho pioneiro do Dr. NCL e houve uma empatia muito grande entre a equipa médica e a família. As sessões de fisioterapia ocorriam em Portimão e visavam recuperar os arcos de movimento (amplitude do movimento possível da perna operada). Quando retirou os calções que foram utilizados cerca de um mês, era para continuar a fazer fisioterapia só que o David que já tinha começado com algumas queixas na perna direita, atenuadas, entretanto pela utilização da cadeira de rodas recomeçou com episódios de dor da perna direita. Estes episódios de dor mereceram a maior atenção do Dr. NCL que através de ecografia denotou o</p>	<p>consulta e 28 dias após a primeira cirurgia. A segunda cirurgia demora 4 horas, a entrevistada refere diferenças de tratamento notórias, uma abordagem mais positiva a tudo, uma facilitação a todo o processo de cirurgia, inclusivamente no pós-operatório, até mesmo no cuidado e orientação do cuidador, serviços sociais de acompanhamento em casa e após 4 dias de internamento o Filipe regressa a casa com canadianas, indicação para consulta de pós-operatório em 3 semanas e 2 meses sem ir à escola de repouso em casa. O Filipe ficou então 9 semanas de repouso em casa. Em meados de fevereiro teve nova consulta com bom feedback, o Filipe largou as canadianas cerca de um mês e meio após a segunda cirurgia, começou com consultas de 6 em 6 meses em 25 de setembro de 2015 recebe alta clínica com autorização para ir sozinho para a escola a pé, fazer educação física e fazer a sua</p>
--	---	---

	<p>início da doença na perna oposta. O Dr. NCL faz então o seu procedimento cirúrgico único de prevenção e tratamento precoce da LCP que consiste na tunelização do osso do fêmur. O David efectuou então essa intervenção cirúrgica que a entrevistada descreve como “Foi rápido, não teve assim grandes dores foi só como o Dr. diz é só um buraquinho no osso para fazer o sangue voltar a circular na cabeça do fêmur. Foi uma recuperação rápida, levou ali uns dois pontinhos. (...) Foi só uma manhã que ele foi operado na manhã e teve alta no outro dia de manhã. (...) o pós-operatório foi.... Teve um dia ou dois na cama com aquele medo, foi rápido, sem medo, não lhe doía, não se queixava, na direita foi fácil.”. Quando o David estabilizou da cirurgia na direita, foi localizado líquido sinovial na perna esquerda, consequência também da constante atividade do David que como qualquer criança tem dificuldade em abrandar o ritmo e as brincadeiras. Mas este líquido leva a que regressem os episódios de dor que apenas podem ser contidos por repouso apoiado em benuron. A entrevistada conta que duas semanas antes da entrevista o David foi a pé para a escola que fica a 25 minutos de distância e como consequência teve dores, ficou mais quieto e passou uma noite mais agitada, no dia seguinte faltou a escola “O Dr. diz que vão continuar porque ele não pára. Criou aquele líquido e aquele líquido dá dores. Ao criar aquilo e ele estar a forçar o osso tem dores, portanto tem que compreender que tem que</p>	<p>vida normal com a exceção das seguintes modalidades desportivas: râguebi, karaté e basquete. Em dezembro de 2015 o Filipe recebe também indicação para fazer fisioterapia para ampliar os arcos de movimento, mas o seu seguimento já é anual e apenas de controle. Relativamente aos resultados do tratamento feito no John Radcliffe Hospital: “Cento e cinquenta por cento de melhoria. O meu filho neste momento tem uma vida completamente normal das outras crianças. É uma criança extremamente ativa, faz o que os outros fazem (...) teve melhorias neste momento está cento e cinquenta por cento melhor em relação a psicológico, a ativo epá é uma criança como as outras. Sem canadianas, sem nada.” De salientar no caso nº 3 do diagnóstico, das indicações clínicas das repetidas 6 semanas em casa, o mau resultado da osteotomia que</p>
--	--	---

	<p>parar mais. Na escola é complicado ele parar.”. Aquando da entrevista, tinham tido consulta recentemente ao que a entrevistada deu algumas indicações relativas ao recente feedback clínico do médico “O Dr. disse que se não houvesse alterações, no fim ano íamos lá. Que a cabeça do fémur agora acho que está no grau II. Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita corrida, uma vida assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese. (...) (acompanhamento) De ano a ano. Se não houver alteração (...) O que o Dr. me explicou ontem foi que a cabeça do fémur está no grau II e depois esteve a explicar o que é o grau II. Lá por volta dos quinze anos é que precisa de ser operado, de resto diz que está tudo a correr bem, que o ossinho está crescendo, no formato certo e agora é esperar e ele não fazer grandes asneiras.” Esta última consulta já não ocorreu no Hospital Garcia de Orta (público) uma vez que o Dr. NCL entrou na reforma e começou a dar consultas no Hospital da Cruz Vermelha Portuguesa (privado) mas a entrevistada não se inibe por isso, apesar de considerar que no Hospital Garcia da Orta era recebida de forma mais calorosa e no Hospital da Cruz Vermelha ter que pagar as consultas não a inibem porque “eu não o largo, se ele for para o estrangeiro eu vou atrás dele. (risos) Nem que eu vá pedir esmola na porta da igreja.”. A entrevistada</p>	<p>pouco mais que 6 meses implicou uma nova cirurgia. A questão do NHS e a postura dos profissionais de saúde em Oxford que além de considerarem a osteotomia obsoleta também fazem gratuitamente ao Filipe um procedimento que a ser igual ao do caso nº 2 em Portugal tem o custo de 7000€ e só é feito por um médico em clínica particular e também as diferenças sociais e inclusivas com que a entrevistada se deparou em Inglaterra e que foram totalmente distintas das posturas de constrangimento, exigência e exclusão com que se deparou em Portugal em vários níveis sociais; bastando para isso ver todo o apoio social que era prestado ao Filipe em termos de apoio psicológico, cuidados domiciliários, apoio psicológico à cuidadora, postura da escola e da comunidade. As nuances do caso nº 3 mostram um pouco o que acontece em Portugal, mas mostra-nos também que é</p>
--	---	--

	<p>afirma que o truque para a melhor gestão da doença seria o repouso constante e absoluto, acrescenta que segundo o Dr. NCL é usual crianças diagnosticadas com hiperatividade terem diagnóstico de LCP mas segundo esta “Se dói eram para estar mais quietos mas não...”.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Apesar de confiantes na opinião da Dra. C do Hospital de Coimbra, a família não deixa de sentir alguma tristeza para com o diagnóstico e implicações “nós não sabíamos o que é que esperávamos. Porque ninguém explica: olhe, pode ficar sem andar, pode ficar com uma perna mais curta que a outra, ah inclusivamente disse logo que a J ficava com uma perna mais curta que a outra, foi o prognóstico foi péssimo”. Insatisfeitos, procuram uma segunda opinião e através de um colega de trabalho da entrevistada ouve falar da clínica do Dr. EM no Porto. Marca consulta e o Dr. EM pede para levarem a menina e fazerem exames para haver certezas. A consulta com o Dr. EM decorreu “cerca de um mês e meio depois das primeiras dores. Mas não dores continuadas, teve a dor e passou”; e desta forma assim que a família chegou à consulta “foi logo fazer um raio-x e uma ressonância, ele disse que a J de facto tem uma Perthes, confirmou o que o Dr. JM tinha dito, que era uma doença rara, que era muito raro mais em meninas, que é raríssimo aparecer em meninas, que é mais em meninos, que já tinha a</p>	<p>possível evoluir e contribuir com muitas mais iniciativas que contribuam para a melhoria da qualidade de vida quer do paciente como do cuidador e de toda a família que no caso do EC3 abrangeu mãe, pai, 3 irmãs, entidade patronal entre outros. O caso nº 4 já um caso distinto dos anteriores uma vez que o caso nº 4, além de ocorrer no Algarve, zona de Portimão e a mãe acaba por colocar um fixador externo como alternativa à cirurgia indicada pelo Hospital Dona Estefânia que segundo a mesma constava de uma cirurgia que implicava a ida constante ao bloco de 2 em 2 anos para acompanhar o crescimento. No caso do David o diagnóstico não foi rápido nem fácil com várias deslocações ao Hospital de Portimão até que o pediatra do Centro de Saúde sinaliza e chega ao diagnóstico. Com o Centro Hospitalar do Algarve já sem ortopedistas o David é imediatamente</p>
--	---	--

	<p>taxa de sucesso nele, nele pronto, os meninos de Perthes que ele tratou estão todos ótimos para não nos preocuparmos e que era vigiar e que o deixar andar típico, uma frase típico de todos os colegas, que diziam que não é nada disso, não se pode deixar andar porque o deixar andar significa perder a anca e daí as próteses e aquela complexidade toda. Desde aí temos tido as consultas, a única consulta mais passada foram seis meses, interrompida com uma crise da J que fez, foi lá porque ela teve muita dor, muita dor. (...) vigiar. Ela vir para casa e fazer a vida completamente normal, e vigiar, perguntar todos os dias de zero a dez qual era a dor, e estarmos muito atentos com a dor e que se ela tivesse uma crise. Uma crise é muita dor e não conseguir andar mesmo, nesse momento ou ligar para ele para metermo-nos na carrinha e levá-la ao Porto para ele a operar porque é nesse momento que salva a anca com uma pequena cirurgia.”, o médico inspira confiança à família que começa a ter consultas frequentes de vigilância com uma regularidade entre os 3 a 6 meses. Em dezembro de 2014 a Julieta tem um episódio de dor, o médico, apesar de se encontrar fora, atende e dá a indicação de repouso e se necessário Benuron. Foi o único episódio de dor da Julieta, que antecipou a consulta para confirmar se estava tudo a decorrer dentro da normalidade, o Dr. EM confirma que tinha sido apenas uma inflamação que levou às dores. As consultas regulares tinham sempre um feedback positivo “Todo o exercício</p>	<p>encaminhado para o Hospital Dona Estefânia sendo o Hospital com o convénio privilegiado. No Hospital Dona Estefânia a entrevistada não sentiu uma genuína preocupação com o seu filho “não deu muita importância, não deu muitas informações, achei assim muito... Muito frio”, na segunda consulta o David ficou internado uma noite com tração para fazer aplicação de botox. Esta aplicação de botox é um procedimento rápido de anestesia local e sem grandes complicações apenas com a finalidade de diminuir a fricção e os estragos de um osso não lubrificado. A entrevistada começa a receber cheques-cirurgia na sua morada para que o David pudesse ser operado em outros hospitais como Évora, Montemor ou no norte do país. Estes cheques cirurgia segundo informação da entrevistada seria para prótese (o David tinha 3 anos) eram recusados pela entrevistada que sentiu alguma</p>
--	---	--

	<p>que o médico lhe fazia estava bem. Os exercícios que eram o girar a pernoça, ver até onde é que a anca vai, se está a rodar bem e isso tudo.”. Em abril de 2015 o Dr. EM sugere um tratamento novo em Portugal trazido pelo próprio chamado PST “É muito simples, não causa qualquer tipo de dor, nada. Tem radiação e está ali uma hora deitada dentro de uma máquina”. A Julieta faz então este tratamento “Ainda não temos é o feedback porque nós sabíamos que era sem garantia. E isto em abril de dois mil e quinze, portanto faz um ano. Marcámos, fomos fazer em junho e faz agora um ano (...)”. “Depois do tratamento, foi vigia (...) Nada. Mantém-se não igual digamos, não está igual, não regrediu, está a progredir. Há uma grande probabilidade de a J não ter sequer que ser operada, teve que passar por ela, pronto, aconteceu, se começar a irrigar, devagarinho a coisa vai ao sítio.”</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Com instruções de repouso absoluto com tração e uma postura de precaução e preventiva o entrevistado revela que o Lucas acabou por passar um período de 9 a 10 meses de cama, mas não de forma contínua e com a ajuda das adaptações que a família foi considerando necessárias ao bom desenvolvimento, e qualidade de vida quer do Lucas como dos cuidadores. Segundo o entrevistado a partir do momento em que já têm a cama, já efetuaram todos os ajustes necessários a uma rotina eficaz e</p>	<p>insegurança em aceitar que o seu filho pudesse ser operado por médicos que não conhecessem o caso do seu filho além de não sentir segurança porque não lhe foi passada toda a informação necessária. Até que através do irmão que a levava e ao filho às consultas ao Hospital Dona Estefânia que a caminho de uma consulta o irmão mostra à entrevistada o CV do Dr. NCL que na altura exercia no Hospital Garcia da Orta em Almada. Através do facebook entra em contacto com o Dr NCL que lhe pede raio-x do David e rapidamente marca consulta no hospital Garcia de Orta. Durante a primeira consulta o Dr. manda fazer novo raio-x e nova ecografia e a entrevistada tem finalmente uma informação completa e detalhada sobre a doença, o Dr. NCL não dá também indicação imediata para cirurgia ao contrário da opinião do Hospital Dona Estefânia que deu indicação para cirurgia</p>
--	---	--

	<p>regularizada, com a ajuda de toda a família com visitas e boa vontade da parte de todos o Lucas foi passando estes meses de forma bastante harmoniosa, entretendo-se com televisão e carrinhos e conversando com as visitas ou a ver filmes o tempo foi-se passando dentro da normalidade. Após este tempo de repouso absoluto imobilizado em cama com tração, o médico dá indicação de que o Lucas não poderia sair de casa e nem andar, mas já poderia sair da cama, onde de forma intercalada tinha passado nove a dez meses. Começou a mover-se pela casa, mas de uma forma muito peculiar, os pais ensinaram-lhe a rastejar como na tropa para que se pudesse mover pela casa, mas sem nunca fazer qualquer carga em nenhuma anca, então o Lucas arrastava-se deitado ou de rabo, o Lucas movia-se pela casa sem nunca por um pé no chão, sem fazer carga nem na anca esquerda nem na direita. Esta autorização da parte do médico trouxe outra possibilidade, a possibilidade de autonomia e de alguma mobilidade que aos 4 anos do Lucas foi encontrada outra solução que permitisse a sua mobilidade sem implicar carga na anca, mas que desse alguma rotatividade. Além da natação uma das atividades indicadas é a bicicleta, assim a solução encontrada para conjugar todos os fatores que impediam a carga, mas indicavam a mobilidade foi um triciclo “arranjámos um triciclo. Um pequenino para andar dentro de casa para ele não se andar sempre a arrastar e etc. Arranjámos um triciclo, depois vieram as férias e</p>	<p>(prótese segundo a entrevistada). No entanto os episódios de dor permaneceram o que acelerou a marcação de nova consulta e indicação para cirurgia. O David faz ressonância magnética e aguarda cirurgia que acaba por se concretizar em junho de 2014. A cirurgia consiste na colocação de fixador externo na anca esquerda. A cirurgia foi numa sexta-feira e o David começa com espasmos na perna que tem o fixador e o Dr. NCL dirige-se ao Hospital algumas vezes durante o sábado para tentar apertar os parafusos e diminuir os espasmos do David, mas sem sucesso. No domingo o David volta ao bloco operatório para “retirou dois cravos e colocou outros dois. O que o Dr. me explicou era que os cravos tocavam no nervo ciático e ao tocarem como eram grandes”, dois dias depois da segunda cirurgia (na terça-feira) tiveram alta hospitalar. Durante os seis meses que o</p>
--	--	--

	<p>comprámos um triciclo um bocadinho maior para ele se movimentar. O que é um triciclo permitia? Permitia que ele não fizesse carga, permitia que ele tivesse pelo menos com as pernas ativas, com os músculos ativos para no dia em que recomeçasse a andar tivesse os músculos ativos e não estivesse atrofiados, de N tempo sem se mexerem, e dava-lhe autonomia, a autonomia que nós deixávamos é certo mas é sempre, esteja bom ou mau mas é sempre, a autonomia dos nossos filhos é sempre aquela que nós deixamos em principio, pelo menos nestas idades. E ele teve a autonomia dele, e isso também permitiu que, essa autonomia permitiu que depois no fim do verão na reentrada do ano escolar ele também pudesse ir para a escola, ele ia para a escola com o triciclo, não ia de cadeira de rodas” em substituição à cadeira de rodas, a família optou por um triciclo que lhe permitia a autonomia e a manutenção muscular possível. Apesar da estranheza de muitos a solução foi a mais viável, aceite pelo médico, aceite socialmente e que permitiu uma normalidade à família e ao Lucas e foram vários os exemplos disponibilizados pelo entrevistador que revelam a retoma da normalidade, desde a ida de férias no triciclo, as caminhadas em ciclovias de férias no estrangeiro, inclusivamente a corrida na maratona de Lisboa com o Lucas de triciclo ou todas as atividades normais de uma criança de 4 anos. Outro ponto que também facilitou o bom desenvolvimento da doença é que no prédio para</p>	<p>David utilizou o fixador externo, este infetou duas vezes e das duas vezes não houve nenhum profissional no Algarve que tentasse sequer ajudar ou mostrasse interesse, obrigando a entrevistada a ir ao Hospital Garcia de Orta para o Dr. NCL ver a infeção e prescrever antibiótico. Enquanto usou o fixador externo o David mantinha consultas mensais no Hospital Garcia da Orta para ajustar o fixador e monitorizar a evolução da história natural da doença. Durante este tempo a entrevistada sobressai o medo que o David deve de recomeçar a andar, para ajudar a ultrapassar este medo, a irmã da entrevistada forneceu um andarilho. Em janeiro de 2015, a família recebe ordem para retirar o fixador externo e começar a usar uns calções de ortopedia que ajudariam a manter as pernas afastadas e a mais correta localização do osso. Retirar o fixador externo foi sem anestesia e</p>
--	---	--

	<p>onde a família se mudou há uma piscina aquecida que foi utilizada na recuperação do Lucas. Por indicação médica e o entrevistado acrescenta que poderá ter a ver também com a falta de gravidade dentro de água, o Lucas tem indicação para estar o máximo de tempo dentro de água. Com esta indicação o entrevistado começa organizar a sua vida para todos os dias levar o Lucas à piscina pelo máximo de tempo possível, o que acaba por acontecer muitas vezes às 5h30 / 6h da manhã para que o Lucas possa estar dentro de água, brincar na água fazer alguns exercícios e o pai acabou por lhe ensinar a nadar o que efetivamente lhe proporcionou técnica e um à vontade dentro de água superior à média, o entrevistado fala também de convidar a turma para a piscina e chamar também uma instrutora de natação para dar aula de natação na piscina do prédio, o entrevistado revela que fez todos os possíveis quer através do triciclo como da natação para transformar as necessidade da doença em pontos positivos, criativos e transformar a doença e as suas peculiaridades em alegria em motivação e em reter as coisas mais positivas da doença e não encará-la como uma fatalidade. O entrevistado revela que neste processo se passaram praticamente 3 anos e emociona-se enquanto conta como é que o Lucas deu os seus primeiros passos: “O médico deu autorização, ele não quis ali no momento que tinha medo, acho normal. Coincidentemente foi no dia de anos da minha mulher, a C que ligaram da escola a dizer ele está a anda o que</p>	<p>enquanto a entrevistada segurava a mão do seu filho. Quando colocou os calções o David começou também a ter sessões de fisioterapia e alguns exercícios que o David tinha que fazer diariamente em casa. A entrevistada tem um excelente feedback do fisioterapeuta que conhecia o trabalho pioneiro do Dr. NCL e houve uma empatia muito grande entre a equipa médica e a família. Quando retirou os calções que foram utilizados cerca de um mês, era para continuar a fazer fisioterapia só que o David que já tinha começado com algumas queixas na perna direita, atenuadas, entretanto pela utilização da cadeira de rodas recomeçou com episódios de dor da perna direita. Estes episódios de dor mereceram a maior atenção do Dr. NCL que através de ecografia denotou o início da doença na perna oposta. O Dr. NCL faz então o seu procedimento cirúrgico único de prevenção e tratamento precoce da</p>
--	--	---

	<p>é que eu faço? E agora vou-me emocionar outra vez, mas isso é sempre assim cada vez que eu me lembro disto, mas ligaram da escola a dizer ele está a andar o que é que fazemos? Deixamos? Não deixamos? Porque a escola estava sempre a par do que é que nós fazíamos e dos melhoramentos e das coisas que o médico dizia ou seja sabiam que ele tinha autorização para andar mas ninguém sabia o que podia ou que não podia e toda a gente tinha medo do que é que podia acontecer então ligaram já não me lembro se foi a escola ou a minha esposa que me ligou, acho que foi a C e obviamente eu não pensei duas vezes saí do escritório a correr, fui-me embora disse adeus até amanhã, fosse as horas que fossem, por acaso foi ao fim da tarde e quando eu chego à escola estavam os miúdos estavam numa sala, devia estar a chover ou coisa assim que eles estavam numa sala e estava o L com os amigos normalmente e depois de repente ele vê-nos a mim e à C, chegámos os dois ao mesmo tempo, levanta-se e agarrado à mesa dá assim a volta à mesa todo torto mas todo contente mas foi uma felicidade enorme para ele e para nós, ficámos os dois neste estado que eu estou outra vez todo emocionado. Mas pronto, é o que lhe digo, é por razões felizes, muito felizes”. O entrevistado refere também os episódios dos passeios de bicicleta na zona da expo que passaram de uma atividade familiar para uma atividade em grupo de amigos, com uma organização própria e companhia de várias famílias e mascotes (cães)</p>	<p>LCP que consiste na tunelização do osso do fémur. O David efetuou então essa intervenção cirúrgica que a entrevistada descreve como “rápido, não teve assim grandes dores foi só como o Dr. diz é só um buraquinho no osso para fazer o sangue voltar a circular na cabeça do fémur. Foi uma recuperação rápida, levou ali uns dois pontinhos. (...) Foi só uma manhã que ele foi operado na manhã e teve alta no outro dia de manhã. (...) o pós-operatório foi... Teve um dia ou dois na cama com aquele medo, foi rápido, sem medo, não lhe doía, não se queixava, na direita foi fácil. (...) O Dr. disse que se não houvesse alterações, no fim ano íamos lá. Que a cabeça do fémur agora acho que está no grau II. Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita corrida, uma vida</p>
--	---	--

	<p>incluídos. Refere também as viagens que a família fez em conjunto mesmo enquanto o Lucas andava de triciclo e que ajudavam não só a manter a harmonia, mas como uma compensação que permitia manter a estabilidade. E o entrevistado refere também o futebol e o rugby como atividades desportivas às quais o Lucas hoje se dedica. O entrevistada assume que por sorte todas as atitudes tomadas perante a doença acabaram por ser as mais indicadas o que permitiu um balanço extremamente positivo e com regalias e benefícios aquando da doença “eu nunca soube o que era o tratamento não convencional sem ser o que lhe disse, eu achei que era e que iria ser para o resto da vida próteses e não sei quê não sei que mais, e não quis sequer saber, a partir do momento em que nós tomámos a decisão que ia ser o convencional tínhamos que nos empenhar em ser o convencional, ia mudar a nossa vida e ia mudar a vida de muita gente mas há que levar à frente o projeto vá e mediante as avaliações que vão sendo feitas vamos ajustando e se decidirmos sair, não foi porque não fizemos bem o tratamento convencional foi porque clinicamente foi decidido que não está a correr bem, o L ficou bom, o médico deixou fazer tudo e mais alguma coisa, podes andar de skate podes-te partir todo, podes ir para o futebol. Posso ir para o futebol pai, posso ir para o futebol”.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Após a pediatra encaminhar para as urgências do</p>	<p>assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese. (...) (acompanhamento). De ano a ano. Se não houver alteração (...) Esta ultima consulta já não ocorreu no Hospital Garcia de Orta (público) uma vez que o Dr. NCL entrou na reforma e começou a dar consultas no Hospital da Cruz Vermelha Portuguesa (privado) mas a entrevistada não se inibe por isso, apesar de considerar que no Hospital Garcia da Orta era recebida de forma mais calorosa e no Hospital da Cruz Vermelha ter que pagar as consultas não a inibem porque “eu não o largo, se ele for para o estrangeiro eu vou atrás dele. (risos) Nem que eu vá pedir esmola na porta da igreja.”. A entrevistada afirma que o truque para a melhor gestão da doença seria o repouso constante e absoluto, acrescenta que segundo o Dr. NCL é usual</p>
--	---	---

	<p>Hospital de Portalegre e a família ser aconselhada a regressar no dia seguinte para o Pascal ser visto por um ortopedista, na consulta do Hospital de Portalegre, o Pascal ficou imediatamente internado a fazer tração na perna direita. A entrevistada revela o alívio que sentiu não só por haver efetivamente um diagnóstico, por ver as queixas de dores do seu filho a serem levadas a sério, como por haver um cuidado, uma intervenção e uma terapêutica para a melhoria da qualidade do Pascal. E só com o internamento e a tração a cuidadora ficou feliz e agradecida por sentir que finalmente o seu filho estava a ser orientado em termos clínicos. Após o internamento, o Pascal em apenas uma hora aprendeu a andar de canadianas, teve alta e veio para casa. Procedimento este que a pediatra não achou o mais adequado ao caso clínico do Pascal e recomendou a que a mãe se dirigisse ao Hospital Dona Estefânia que ela faria todos os possíveis para encaminhar o Pascal para o Hospital Dona Estefânia. Enquanto a consulta foi marcada e não foi marcada no Hospital Dona Estefânia a entrevistada consultou ainda um outro médico particular em Évora em que as únicas orientações que recebeu foram “Fomos ao Dr. R, pronto, era a doença de Perthes. Tinha que se aguardar. Só quando fosse grande é que se podia fazer uma coisa diferente e paguei oitenta euros na altura. E tinha que se ir fazer raio-x ao outro sítio e foi muito giro (ironia). Tivemos lá talvez vinte minutos, as respostas não foram assim grande...</p>	<p>crianças diagnosticadas com hiperatividade terem diagnóstico de LCP. No caso nº 4 é importante salientar a questão da oferta de ortopedia no serviço público de saúde, o encaminhar do processo para o Dona Estefânia que implicava que a entrevistada sem carta e desempregada tinha sempre que mobilizar alguém para ir com ela uma vez que não teria outra forma de apoio que a levasse às consultas do filho em Lisboa. Mesmo as consultas a entrevistada descreve-as como impessoais e desinteressadas, rápidas e sem qualquer tipo de contacto humano ou esclarecimentos. A salientar também a indicação para cirurgia aos 4 anos que implicaria nova cirurgia de 2 em 2 anos até o processo de crescimento estar completo o que para a entrevistada seria inconcebível e de terríveis consequências para a pessoa com a doença e família. É também a única</p>
--	--	--

	<p>Vimos embora! Marcámos uma para Montemor, fomos lá e já não me recorde de quando paguei, mas a mesma coisa praticamente. A resposta foi a mesma coisa. O método era esperar até que fossem grandes, aos dezoito anos faziam uma operação e até lá era andarem.”. A perspetiva de <i>wait and see</i> não deixava a entrevistada nem mais descansada nem lhe passava segurança nenhuma. A primeira consulta no Hospital Dona Estefânia foi uma grande desilusão para a entrevistada “o P foi para a Estefânia, levamos o raio-x, ficou lá, foi visto pelo Dr. CN. Ai, eu fiquei muito triste, vim de lá horrível, com as minhas expectativas completamente defraudadas. Tanto que eu depusitei naquela consulta, quando chego lá que o doutor me diz “Então, agente vai ver na equipa o que se pode fazer e depois telefonamos”. Quando eu telefono no dia a seguir para a Dra. S, que pertence ao serviço de ortopedia e que a Dra. S me diz “Sim, está aqui o seu raio-x, ele não está cá. Foi para fora, foi para o estrangeiro. Sim, está aqui. Se o doutor não disse nada... O que é que quer que eu faço mãe?”. Foi novamente a médica pediatra que marcou nova consulta no Hospital Dona Estefânia para que pudesse haver uma observação séria e rigorosa do Pascal. Nessa nova consulta com o mesmo médico em meados de novembro de 2007. Nesta consulta com o Dr. CN e com a Dra. S que acabou por ser a médica responsável pelo Pascal já a entrevistada revela uma postura completamente diferente da primeira consulta com menos de um</p>	<p>entrevistada que recorreu ao fixador externo sendo um testemunho importante para conhecer as mais-valias, exigências e dificuldades da utilização do fixador externo como forma de terapia em LCP, tal como a técnica inovadora de prevenção e tratamento precoce do Dr. NCL que mais tarde passou a dar consultas não no SNS mas na oferta de saúde privada nomeadamente no Hospital da Cruz Vermelha. Relativamente ao caso nº 5 a cuidadora não satisfeita com a postura <i>wait and see</i> do Hospital Pediátrico de Coimbra que apesar de ter chegado rapidamente ao diagnóstico a entrevistada não sente que tenha tido uma postura interventiva em tempo adequado ou sequer uma postura ou passagem de conhecimento que deixasse a cuidadora informada “nós não sabíamos o que é que esperávamos. Porque ninguém explica: olhe, pode ficar sem andar, pode ficar com uma</p>
--	--	---

	<p>mês de diferença “Temos que agarrar neste miúdo e é já! Este miúdo vai ficar aqui connosco”. Aí o P ficou internado na Estefânia”. O Pascal ficou imediatamente internado no Hospital Dona Estefânia, a família nem sequer foi preparada para um internamento imediato, mas o Pascal ficou internado a fazer tração com um colete nas duas pernas. Foi então que se por um lado a entrevistada tomou consciência do que era a doença e do que esta implicava, por outro lado, também compreendeu que não poderia confiar totalmente em todos os profissionais de saúde uma vez que pelo que lhe foi explicado e a contrário do que tinha acontecido no Hospital de Portalegre. Foi também nesta consulta que lhe foram explicados mais pormenores e a entrevistada teve consciência de mais detalhes da evolução clínica do Pascal “aí é que o Dr. CN me disse que esta doença era para viver o dia-a-dia porque é uma doença que agente não sabe o que vem a seguir. Quanto muito agente sabe que o osso fragmenta, depois tem que uma necrose! Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera.” O osso encontrava-se em fase de fragmentação, não havia uma intervenção propriamente dita que impedisse que o Pascal não viesse para casa, pelo que o médico deu alta na condição de continuarem a fazer a tração em casa por mais um período mínimo de um mês e meio</p>	<p>perna mais curta que a outra, ah inclusivamente disse logo que a J ficava com uma perna mais curta que a outra, foi o prognóstico foi péssimo”, procura uma segunda opinião na clinica do Dr. EM onde tem sido sempre acompanhada e com evolução positiva ou pelo menos sem sobressaltos. A destacar da história nº 5 o nascimento dos gémeos e o facto da Julieta ter sido a gémea mais pequena que fez um tratamento hormonal para crescimento cuja bula transmite a informação de possibilidade de induzir à DLCP. Apesar de terem coincido o tratamento hormonal e a doença, a entrevistada nega qualquer relação. Por outro lado, a indicação da entrevistada que revela claramente as diferenças de intervenção terapêutica conforma a zona geográfica do país. De salientar também o PST (Pulse signal threatment) que não é um tratamento usual.</p>
--	--	---

	<p>acamado em casa. Com a mãe a tentar manter o trabalho, o Pascal acabou por ficar em casa da avó materna. Foi solicitada à segurança social uma cama articulada e colocada a cama no quarto da avó materna no primeiro andar da sua casa térrea. Em dezembro, após um mês em casa a fazer tração, foi à consulta de cadeira de rodas ainda com as trações. Nessa consulta teve indicação para começar a usar duas canadianas e progressivamente passar para uma canadiana. Mas segundo a entrevistada, com as canadianas o Pascal acabava por abusar da sua liberdade e exagerar no exercício físico. Nesta altura conjugavam as canadianas com natação e fisioterapia em Elvas. Mas os episódios de dor regressaram e o Pascal voltou a recorrer às duas canadianas mas os episódios de dor continuaram e perante a continuidade dos episódios de dor o Dr. CN recomendou uma artroscopia^{vii}, um exame efetuado em regime de cirurgia de ambulatório de cerca de uma hora de duração com o objetivo de averiguar com mais definição a dimensão da área necrosada e os danos da doença. Juntamente a esse exame, a equipa faz uma injeção de botox e inicia também uma nova abordagem terapêutica, o gesso. Esta foi a primeira ida do Pascal ao bloco. A mãe estava sozinha nesse dia e admite que foi muito difícil encarar todo este processo sem apoio. O Pascal teve as duas pernas engessadas com uma barra ao meio de 1 de abril 2008 a junho do mesmo ano, aproximadamente 2 meses. Durante estes dois meses o Pascal frequentava a</p>	<p>Relativamente ao caso nº 6, o caso nº 6 é um caso referência pelos mais variados motivos. Para já a questão de ter sido internado em casa e não no hospital com acompanhamento constante de enfermeira e pelo facto de que a própria família era uma família informada dentro do âmbito da ortopedia e com contacto próximo ao ortopedista. De acordo com o estudo efetuado pelo Hospital Dona Estefânia que defende precisamente esta prática de uma prática clínica humana e de proximidade permitindo aos cuidadores a opção de internamento no hospital ou em casa com todas as informações necessárias, fazendo do cuidador e do paciente uma parte interveniente no processo de cura e com todas as condições de acompanhamento por parte de uma equipa de enfermagem. Neste ideal, esta é a família-caso em que esta técnica ocorre com um grande sucesso. Não só por terem em</p>
--	--	--

	<p>escola em cadeira de rodas de adulto, facultada pelo centro pastoral de Monforte. O maior desafio que a utilização de gesso implicou segundo a entrevistada foi a roupa “Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo?”. Na cadeira de rodas com o gesso nas duas pernas e uma barra ao meio o Pascal frequentava a escola, que teve que se adaptar às necessidades, mas o Pascal fazia o seu dia-a-dia normal e confessa a entrevistada que chegava a ser o guarda-redes de cadeira de rodas, o desgaste do gesso foi tanto que o Pascal teve que substituir o gesso 2 vezes nos dois meses que o utilizou. Em meados de junho (cerca da altura dos santos populares) quando o Pascal foi retirar o gesso a entrevistada relembra a técnica utilizada para retirar o gesso (uma máquina espécie de rebarbadora) e a grande alegria que ambos sentiram nesse dia e o desafio que foi reaprender a andar “Depois lá teve que reaprender outra vez a andar, mas foi uma grande emoção, uma coisa tão boa, tão boa, tão boa! Ele apalpava as pernas... Depois foi aprender a andar.”. O raio-x pós utilização do gesso foi positivo e a entrevistada refere que correu tudo bem e o facto de ter corrido tudo bem deu algum tempo de tranquilidade. Mas esta tranquilidade foi efémera uma vez que poucas semanas depois do Pascal retirar o Gesso houve um retrocesso na doença que o levou a nova injeção de botox, mas desta vez sem cirurgia,</p>	<p>casa melhores condições do que no hospital o que compreensivelmente não é acessível a todas as famílias, mas também pelo facto de a família ser formada e estar ao corrente de toda a informação necessária ao bom desenvolvimento da doença e estar em sua posse de todos os procedimentos diários que possam facilitar a história natural da doença. Assim, o Lucas ficou internado em casa; foi alugada uma cama articulada, fez a tração em casa, foram tomadas medidas que facilitassem a tração, os pais, avós tios e primos atuam todos em uníssono e em conformidade, adaptam as práticas familiares diárias às necessidades da pessoa com a doença e a família tem um acompanhamento constante de uma enfermeira e do ortopedista que tem uma abordagem humana de proximidade, além de todas as condições aos bem estar e qualidade de vida dos cuidadores terem sido sempre</p>
--	--	--

	<p>apenas uma injeção na zona da anca que a entrevistada esteve presente. A partir daqui a entrevistada refere que tem pouca memória de pormenores, foi feita uma pausa em que com a ajuda dos documentos de consultas e relatórios médicos fez-se uma reconstrução dos procedimentos a que o Pascal foi submetido. Assim, o Pascal submeteu-se a mais 5 cirurgias; uma osteotomia a 20 de agosto de 2009 (colocar parafusos), a 15 de julho de 2010 tira parafusos, a 21 de dezembro de 2011 já não é o DR. CN mas a Dra. S que o opera e volta a “pôr parafusos” estas 3 cirurgias foram com anestesia geral e epidural. A 7 de Maio de 2012 cirurgia ao joelho, um reflexo da doença, para se proteger a marcha que começou a fazer sobrecarregou e danificou o joelho o que o levou a mais uma cirurgia. E em 30 de janeiro de 2013 a última cirurgia para tirar parafusos. A mãe confessa que são muitas cirurgias e tão pouco espaço de tempo e o desemprego, o divórcio, a insolvência e a doença do filho e o nível de exigência que foram estes anos trouxe-lhe sequelas como depressão e ataques de pânico o que impediu de mais memórias sobre todos estes acontecimentos; no entanto revela-se feliz por perceber durante a entrevista que já passaram alguns anos que não “vai ao bloco”. Na última cirurgia o Pascal estava mais ansioso, mais agitado, teve alta no dia seguinte à cirurgia e o regresso a casa de ambulância foi algo conturbado. Hoje o Pascal cansa-se mais rapidamente que os colegas e ainda tem algumas dores apesar</p>	<p>garantidas precisamente para não haver sobrecarga ou falhas durante o processo de recuperação do Lucas. Assim, o Lucas permaneceu acamado em casa a fazer tração em repouso absoluto e total por um período aproximado de 10 meses em que a família efetuou todos os ajustes necessários a uma rotina eficaz e regularizada, com a ajuda de toda a família com visitas e boa vontade da parte de todos o Lucas foi passando estes meses de forma bastante harmoniosa, entretendo-se com televisão e carrinhos e conversando com as visitas ou a ver filmes o tempo foi-se passando dentro da normalidade. Após este tempo de repouso absoluto imobilizado em cama com tração, o médico dá indicação de que o Lucas não poderia sair de casa e nem andar, mas já poderia sair da cama. Começou a mover-se pela casa mas de uma forma muito peculiar, os pais ensinaram-lhe a</p>
--	---	--

	<p>de ter adotado o sistema de não se queixar, dores essas que a médica ortopedista atribui a algumas artroses. Com um seguro de saúde particular e abrangida pela ADSE a entrevistada começou a consultar a mesma médica do Hospital Dona Estefânia só que num outro hospital de oferta privada uma vez que com o seguro as consultas não são de valor significativo (4.5€) para a família e tem ainda a vantagem de poder marcar consultas aos fins-de-semana que não implicam perder um dia de trabalho e de escola. A entrevistada refere também os seus medos relativamente a uma nova cirurgia (em termos financeiros no Hospital Privado) e em relação às possíveis sequelas da doença ou das consecutivas cirurgias “Eu digo que se ele tiver que ser operado novamente a gente vai, não sei, tenho que marcar uma consulta com a Dra. S que eu própria sinto que tenho que ir porque já faz quase um ano e a gente gosta que eles andem a ser orientados. (...). Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro”. Entretanto o Pascal teve consulta no dia 9 de maio de 2015 com indicações para a família continuara a aguardar o desenvolvimento do Pascal. Relativamente à perceção da cuidadora sobre a doença, a entrevistada revela que a doutrina pela qual se rege o médico responsável pelo caso clínico poderá ditar o desenrolar natural da história da doença “se tu calhas com um médico que decide levar-te para um método conservador, se calhas com um</p>	<p>rastejar como na tropa para que se pudesse mover pela casa mas sem nunca fazer qualquer carga em nenhuma anca, então o Lucas arrastava-se deitado ou de rabo, o lucas movia-se pela casa sem nunca por um pé no chão, sem fazer carga nem na anca esquerda nem na direita. Esta autorização da parte do médico trouxe outra possibilidade, a possibilidade de autonomia e de alguma mobilidade que aos 4 anos do Lucas foi encontrada outra solução que permitisse a sua mobilidade sem implicar carga na anca mas que desse alguma rotatividade. De notar que tem que a idade da criança não é muito diferente das idades de outras crianças cujos pais revelam a dificuldade em fazer com que a criança compreenda a necessidade de repouso e obedeça às ordens de restrição do movimento. Acredita-se que tem que haver um fator diferencial para que esta criança</p>
--	---	--

	<p>médico que decide e que até é cirurgião e decide ir para operação, vai para operação. E tu nem sabes muito bem o que é que se está a passar.” E interroga-se se a forma como o Pascal viveu a doença terá sido a melhor ou não ao mesmo tempo que reflete sobre o passado Histórico da doença e a forma como a doença é encarada nos dias de hoje “Ele foi já duas vezes operado, porque ao fim ao cabo as outras foi para tirar, não é? Há três anos que não é mexido, temos que ver o lado positivo, então e, o tempo que ele andou ali a meter o botox, o gesso, a tração, as canadianas. Não é? Se calhar se me tivessem perguntado logo desde o início, se me tivessem dado esta opção, se calhar tinha sido melhor (...) Eu acho que pelo menos o conservador é eles estarem ali a perder a juventude. (...) antigamente, o que me foi dito é que antigamente nesta doença estas crianças eram metidas em sanatórios, há uns anos atrás como se fossem doentes aqueles como eram os tuberculosos e isso tudo só que os outros, estes eram metidos numa cama. isto foi o que me foi dito, que estes eram metidos numa cama num sanatório, depois punham umas coisas no chão como um pó. Para terem a certeza que eles não se levantavam... Isto é qualidade de vida?”.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Uma vez atribuído o diagnóstico “não havia grande coisa a fazer de imediato. É uma doença que requer sobretudo</p>	<p>obedeça ao seu instinto natural de brincar correr e mexer-se de forma natural. Acreditamos que esse diferencial passe em parte pela formação / informação da família, abordagem próxima e humana da equipa clínica e pela inclusão da pessoa com a doença e cuidadores no processo terapêutico. Foi o que aconteceu quando o médico liberta o Lucas da tração e da cama e lhe dá autorização para fazer natação. O Lucas passou a andar pela casa a rastejar, facto esse que obedeceu impreterivelmente e que lhe dava uma outra liberdade de andar pela casa e não ficar apenas confinado ao seu quarto e casa de banho, tal como a natação passou a fazer parte da sua rotina diária que muitas vezes começava antes das 6h da manhã. O Lucas tem indicação para estar o máximo de tempo dentro de água. Com esta indicação o entrevistado começa organizar a sua vida para</p>
--	--	--

	<p>acompanhamento principalmente na idade em que ele estava. Tem que se ir acompanhando, limitando esta questão dos movimentos, ir fazendo alguns tipos de movimentos que era aquela coisa de abrir as pernas, alguns exercícios para abrir.” Foram mantendo a supervisão de seis em seis meses até que aos dois anos o médico do Hospital Dona Estefânia indicou uma série de procedimentos a serem todos efectuados de uma só vez, seria injeção de botox, artrografia de contraste e uma tenotomia, ainda se equacionou a colocação de gesso mas a entrevistada refere que não houve essa necessidade e pede uma pausa na entrevista para se recompor “aquilo correu bem, teve que ter um certo cuidado ao início só porque estava frágil a perna, logo ele não se podia suportar mas isso depois correu bem. Ele nunca mais voltou a ter crises, não teve, mas a mim explicaram-me que isso não teve a ver com a operação. A fisioterapia começou a partir daí, aconselharam-me, fomos aconselhados pelo Dr. S para ele depois seguir para a fisioterapia” O fisiatra da Guarda focou-se em exercícios e adaptações rotineiras que a família poderia fazer em casa para melhorar a condição do Tomé. Esses exercícios consistiam em alterar a forma como o Tomé ia para o colo, de lado com uma perna de cada lado da cintura da mãe de forma a abrir as pernas, a utilização de bola de pilates em que o Tomé dava saltinhos, brincadeiras com bolas com orelhas, sentar com as pernas à chinês, com os pés juntos abrir as pernas estilo borboleta,</p>	<p>todos os dias levar o Lucas à piscina pelo máximo de tempo possível, o que acaba por acontecer muitas vezes às 5h30 / 6h da manhã para que o Lucas possa estar dentro de água, brincar na água fazer alguns exercícios e o pai acabou por lhe ensinar a nadar o que efetivamente lhe proporcionou técnica e um à vontade dentro de água superior à média, o entrevistado fala também de convidar a turma para a piscina e chamar também uma instrutora de natação para dar aula de natação na piscina do prédio, o entrevistado revela que fez todos os possíveis quer através do triciclo como da natação para transformar as necessidades da doença em pontos positivos, criativos e transformar a doença e as suas peculiaridades em alegria em motivação e em reter as coisas mais positivas da doença e não encará-la como uma fatalidade. Além da natação uma das atividades indicadas é a</p>
--	---	---

	<p>movimentos de bicicleta, deitado na cama dar pontapés na bola mas de forma a levantar a perna no ar e em abertura. Estes exercícios foram recomendados pelo fisioterapeuta na Guarda que foi uma indicação do médico do Hospital Dona Estefânia. Esta parceria entre o médico em Lisboa que era consultado de 6 em 6 meses e o fisioterapeuta recomendado pelo médico da área de residência da entrevistada que acabou por ser também um grande apoio não só na assistência como na parte burocrática da doença (declarações etc) como na segurança da família, conforto no sentido de evitar mais deslocações a Lisboa, exercícios recomendados e a verdade é que a família refere que a partir daí as crises de dores diminuíram consideravelmente mas que poderia não ter a ver com a operação mas com o facto de ter terminado a fase inflamatória e futuramente os episódios de dor dar-se-iam apenas em excesso de esforço “a partir daí melhorou bastante e ele disse que não tinha exatamente a ver com isso que isso foi porque isso era para resolver um assunto que não era exatamente a inflamação, foi porque a parte inflamatória da doença estava a passar, por isso era normal que ele deixasse de ter tantas dores, iria ter mas em esforço.” Esta cirurgia aconteceu a 22 de maio, demorou cerca de 2 a 3 horas, saiu no mesmo dia e a entrevistada revela que houveram alguns cuidados nos primeiros tempos. Quando chegou o Verão a família tem uma piscina em casa onde se juntam e em conjunto com os primos acabou por ser a atividade de</p>	<p>bicicleta, assim a solução encontrada para conjugar todos os fatores que impediam a carga mas indicavam a mobilidade foi um triciclo “arranjámos um triciclo. Um pequenino para andar dentro de casa para ele não se andar sempre a arrastar e etc. Arranjámos um triciclo, depois vieram as férias e comprámos um triciclo um bocadinho maior para ele se movimentar. O que é um triciclo permitia? Permitia que ele não fizesse carga, permitia que ele tivesse pelo menos com as pernas ativas, com os músculos ativos para no dia em que recomeçasse a andar tivesse os músculos ativos e não estivesse atrofiados de N tempo sem se mexerem, e dava-lhe autonomia, a autonomia que nós deixávamos é certo mas é sempre, esteja bom ou mau mas é sempre, a autonomia dos nossos filhos é sempre aquela que nós deixamos em principio, pelo menos nestas idades. E ele teve</p>
--	---	---

	<p>eleição nesse Verão uma vez que era a atividade recomendada pelo médico. Ainda equacionaram uma segunda injeção de botox que não se chegou a realizar, além da entrevistada ter que ter sempre atenção à atrofia muscular. Relativamente ao estado clínico do Tomé à data da entrevista as referências que a entrevistada tem é que o Tomé se encontra em fase de regeneração e remodelação “está na parte de estar a formar novamente o osso e essa parte é que é importante”</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – Depois do diagnóstico atribuído e a recomendação de 3 ortopedistas a quem os pais recorreram em consulta. Através da irmã da entrevistada chegaram a um ortopedista cuja experiência lhes inspirou confiança. Este ortopedista explicou-lhes pormenorizadamente todos os tratamentos disponíveis e com a devida informação a decisão do tratamento ficou com os pais que “nós já tínhamos mais ou menos a ideia formada de como é que era a doença que havia várias correntes na forma como deviam ser feitos os tratamentos e ele depois falou-nos que havia a corrente mais tradicional que ele já tinha aplicado a uma menina que tinha andado de cadeira de rodas durante dois anos, era uma menina maior que a H, na altura a menina já tinha doze anos, ele mostrou-nos alguns raio-x da evolução da doença dela, que ela tinha andado dois anos na cadeira de rodas e</p>	<p>a autonomia dele, e isso também permitiu que, essa autonomia permitiu que depois no fim do verão na reentrada do ano escolar ele também pudesse ir para a escola, ele ia para a escola com o triciclo, não ia de cadeira de rodas” em substituição à cadeira de rodas, a família optou por um triciclo que lhe permitia a autonomia e a manutenção muscular possível. Apesar da estranheza de muitos a solução foi a mais viável, aceite pelo médico, aceite socialmente e que permitiu uma normalidade à família e ao Lucas e foram vários os exemplos disponibilizados pelo entrevistador que revelam a retoma da normalidade, desde a ida de férias no triciclo, as caminhadas em ciclovias de férias no estrangeiro, inclusivamente a corrida na maratona de Lisboa com o Lucas de triciclo ou todas as atividades normais de uma criança de 4 anos. A partir do momento em que o Lucas tem a</p>
--	--	--

	<p>tinha conseguido corrigir, não tinha feito cirurgia nenhuma e ela até tinha chegado ao ponto mesmo de levar com muito rigor o uso da cadeira de rodas.”</p> <p>Os pais contam que esse exemplo que lhes foi apresentado foi uma inspiração e exemplo ao longo do caminho e que foi esse exemplo dessa adolescente de 12 anos que teve em cadeira de rodas que pesou muito na decisão de optar pelo tratamento conservador à Hannah de 6 anos. Reconhecem que a diferença de idade entre a menina adolescente e a Hannah foi um factor que durante muito tempo os fez acreditar que o processo não fosse tão demorado como aquele que lhes foi apresentado e que em todas as consultas tinham a esperança de terem alta, mas as coisas não foram bem assim. Já dotados de toda a informação os pais decidiram-se pelo tratamento convencional que implicava a utilização intensiva de cadeira de rodas. Dão também o exemplo dessa adolescente que com 12 anos a utilização prolongada de cadeira de rodas teve muitos efeitos secundários que a levaram a reaprender a andar através de fisioterapia. Este exemplo deixou os entrevistados preocupados, mas nem por isso desmotivados uma vez que acreditavam que o facto de a Hannah ser mais nova implicaria um esforço menor em termos de tempo, mas a cada consulta era uma desilusão perceberem que ainda não tinha chegado a altura de ter alta clínica. Assim, com o diagnóstico e com a terapêutica definida, o ortopedista não queria apenas um tratamento conservador</p>	<p>sua autonomia e retoma a sua rotina dentro das suas limitações mas consegue viver o seu dia-a-dia normal, vai à escola de triciclo acompanha a família para todo o lado foi uma questão de tempo até o médico dar autorização ao médico dar os seus primeiros passos que são dados na escola no dia de aniversário da mãe. A partir deste momento o Lucas continua a fazer a natação e acrescenta a bicicleta às suas rotinas terapêuticas diárias. Os passeios de bicicleta na zona da expo que passaram de uma atividade familiar para uma atividade em grupo de amigos, com uma organização própria e companhia de várias famílias e mascotes (cães) incluídos. O entrevistada assume que por sorte todas as atitudes tomadas perante a doença acabaram por ser as mais indicadas o que permitiu um balanço extremamente positivo e com regalias e benefícios aquando da doença “eu nunca</p>
--	--	---

	<p>tradicional, mas queria também que a Hannah tivesse sempre com a posição das pernas num ângulo de abertura que fosse sempre aberto para o melhor encaixe do fémur no acetábulo da anca. Assim, a cadeira de rodas sofreu ajustes mecânicos, tal como alterações orgânicas na cadeira que obrigou a Hannah a não fazer carga e manter o fémur bem encaixado e os joelhos separados. Quando não tinha a cadeira de rodas, a Hannah tinha indicações para ter as pernas à “chinês”. Mesmo à noite para dormir. Estes ajustes fizeram com que a cadeira de rodas não se fechasse e a sorte foi realmente o facto de a família ter mudado de carro pouco tempo antes do diagnóstico para um carro maior que permitia o transporte da cadeira de rodas. Com o diagnóstico em meados de abril de 2012, a utilização da cadeira de rodas foi rigorosa até cerca de abril 2015. Mesmo quando a cadeira de rodas implicou um aumento significativo de peso e alguma frustração e baixa auto-estima. As consultas começaram por ser de 3 em 3 meses, depois de 6 em 6 meses e neste momento a Hannah é consultada anualmente. Durante esse processo a Hannah fez natação e teria feito bicicleta, mas uma vez que ela nunca aprendeu a andar de bicicleta antes do diagnóstico teve muitas dificuldades para andar na bicicleta estática, também experimentou a patinagem, mas a evolução da doença não lhe permitiu continuar uma vez que acusava alguma degradação do osso com a patinagem. Relativamente ao estado actual da Hannah, a</p>	<p>soube o que era o tratamento não convencional sem ser o que lhe disse, eu achei que era e que iria ser para o resto da vida próteses e não sei quê não sei que mais, e não quis sequer saber, a partir do momento em que nós tomámos a decisão que ia ser o convencional tínhamos que nos empenhar em ser o convencional, ia mudar a nossa vida e ia mudar a vida de muita gente mas há que levar à frente o projeto vá e mediante as avaliações que vão sendo feitas vamos ajustando e se decidirmos sair, não foi porque não fizemos bem o tratamento convencional foi porque clinicamente foi decidido que não está a correr bem, o L ficou bom, o médico deixou fazer tudo e mais alguma coisa”. Caso muito diferente é o caso nº 7 ocorrido em alto Alentejo, Monforte, fora dos grandes centros urbanos, o que tem as suas vantagens e desvantagens. No caso nº 7 teve as suas</p>
--	---	---

	<p>Hannah teve alta clínica em outubro de 2015 sem restrições de movimentos, com previsões de cirurgia apenas aos 16 anos “Em princípio, não vai ser necessária cirurgia, mas se for até será uma coisa muito simples e tua té lhe colocaste a pergunta que é: Então mas ela depois vai ficar em casa o quê? Meio ano?” E diz ele: "Não, vai para casa logo no mesmo dia, isto é uma coisa rapidinho, três semanas tira gesso e depois pode ter uma vida normal. Pintou-nos assim o cenário, portanto nós saímos já mais aliviados”. Desde a alta clínica que a Hannah, tenta reaver a sua vida, e tenta recuperar a sua resistência física, além da manutenção da sua vida social. Faz a sua vida normalmente e já não é a menina que usou cadeira de rodas “O professor até sabe o problema que a H teve, as limitações que ela tem, mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas.”</p> <p>E10 (TIAGO) – Já em Portugal e com 5 anos, o entrevistado tem boas memórias do médico que era uma referência positiva, tinha uma voz muito calma “fazia os movimentos na perna que os ortopedistas fazem isso que é para verem a rotação e em que estado é que está, tirar o raio-x, pronto o que me marcou foi o tirar o raio-x, foi todas aquelas coisas, depois tinha várias</p>	<p>desvantagens em termos sociais e de acessibilidade a serviços de saúde de qualidade, teve vantagens em termos de proximidade a algumas associações que facilitaram em termos de cama, acompanhamento entre outras necessidades que foram colmatadas de forma mais rápida e instantânea e menos burocrática por ser um meio pequeno. O Pascal também não teve um diagnóstico rápido. Valeu-lhe a observação atenta e intervenção constante da pediatra que insistiu constantemente na intervenção assertiva ao Pascal quer no Hospital de Portalegre onde ficou internado com tração na perna direita e alta com indicação para andar de canadianas. Nova intervenção da pediatra encaminha o Pascal para o Hospital Dona Estefânia. No Hospital Dona Estefânia à primeira consulta a entrevistada não sente que lhe tenham dado a devida importância com</p>
--	--	---

	<p>consultas”. O Tiago ia às consultas e recorda-se de ter estado internado no antigo Hospital de Faro a fazer tração e de ter sido operado, uma cirurgia que pelo que se recorda pode ter sido um sangramento da cabeça do fémur “tive internado no Hospital de Faro, no antigo ainda, no hospital velhinho onde depois me apercebi o que me fizeram, eu lembro-me de estar lá, puseram-me deitado na cama, puseram-me com os pesos, deitado na cama com uns pesos nas pernas a esticar para baixo não sei quanto tempo, não sei quantos dias, não sei se foi uma semana, não me lembro. E depois, lembro-me de ir para a sala de operações (...) a ideia que eu tenho e pelo que me explicaram é obrigar a haver mais circulação de sangue na articulação, na cabeça do fémur para criar mais cartilagem, é facilitar a circulação e como eu ainda tinha uma tenra idade o organismo facilita esse procedimento. E de facto isso permitiu viver assim muitos anos sem qualquer tipo de problema, pronto eu tive sempre alguma mobilidade mais reduzida que o normal, não é? Mas nunca senti isso, eu cresci numa infância do tipo hoje é consulta do Dr. SM, ah pronto (...) eu em criança não liguei muito a isto digamos assim, isto não me afetou, afetou no sentido de querer jogar à bola, ou de correr tanto como os outros e não conseguia, passei um bocado, mas eu também era um bocadinho mais gordinho mas... isto é fazer um esforço de memória, é só por aí porque não é fácil. Como é que eu me sentia em relação a isto, não é? Em criança isto era:</p>	<p>alguns episódios de menosprezo pela doença, episódios de dor ou pela família. Foi na segunda consulta com outros médicos também no Hospital Dona Estefânia que a mãe sente que teve um atendimento e atenção condigna ao seu filho. O Pascal fica imediatamente internado para tração às duas pernas, mesmo sem a família ir preparada para o internamento do Pascal. Foi então que se por um lado a entrevistada tomou consciência do que era a doença e do que esta implicava, por outro lado, também compreendeu que não poderia confiar totalmente em todos os profissionais de saúde uma vez que pelo que lhe foi explicado e a contrário do que tinha acontecido no Hospital de Portalegre. Foi também nesta consulta que lhe foram explicados mais pormenores e a entrevistada teve consciência de mais detalhes da evolução clínica do Pascal “aí é que o Dr. CN me disse</p>
--	---	--

	<p>“ah tem isto? Está bem”. Era aquela coisa, o médico explicou e eu sabia que tinha um problema nos ossos, era o doutor dos ossos que era o que eu lhe chamava na altura. E depois ainda em tenra idade, eu quando fui hospitalizado aqui no hospital velho, foi a situação dos pesos, e foi a situação de segurar a cabeça do fémur e depois estive um mês em casa engessado com as pernas abertas digamos assim, com uma tábua no meio que abria as pernas, eu tinha que usar sempre a arrastadeira, isto foi com cinco anos, cinco e meio, foi antes de entrar na escola primária. E quando foi um mês, que eu estive um mês lá e em um mês eu fiz seis anos, que eu festejei os anos no quarto, e com os brinquedos, eu vejo as fotos, só que eu via aquilo assim como uma brincadeira, aquilo na altura eu via aquilo como uma brincadeira, é verdade na altura eu via naquilo uma brincadeira, até o facto depois de quando eu fui tirar o gesso eu perdi o andar, andei não sei quanto tempo, um mês ou assim em que eu queria andar e as pernas perderam a força, não é? Com músculo, quem tem o gesso pois tem que fazer fisioterapia, mas naquele tempo ou não puseram, ou os meus pais não sabiam, mas eu tinha e eu ... O meu pai naquela altura se soubesse que existia, não digo que precisasse, mas estava mesmo em baixo, e depois eu perdi o andar, pois foi em Maio que tirei o gesso e por isso em Junho, Julho, o Verão, e em Setembro ou Outubro voltei para a escola e comecei a escola portanto tive uma recuperação rápida e andei normal, de</p>	<p>que esta doença era para viver o dia-a-dia porque é uma doença que agente não sabe o que vem a seguir. Quanto muito agente sabe que o osso fragmenta, depois tem que uma necrose! Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera.” O osso encontrava-se em fase de fragmentação, não havia uma intervenção propriamente dita que impedisse que o Pascal não viesse para casa, pelo que o médico deu alta na condição de continuarem a fazer a tração em casa por mais um período mínimo de um mês e meio acamado (EC6) Com a mãe a tentar manter o trabalho, o Pascal acabou por ficar em casa da avó materna (rede de apoio informal). Foi solicitada à segurança social uma cama articulada e colocada a cama</p>
--	--	--

	<p>facto fazia ginástica, a única diferença é que não corria tão bem como os outros, a preparação física eu não”. E o entrevistado assim se manteve em consultas de seguimento e vigilância até por volta dos 12/13 anos. Altura em que se esqueceu da doença, vivia a sua vida normal “esqueci-me desta doença, vivi sem problema algum pois não tinha dores, não doía nada, eu até ajudava o meu pai a fazer a construção por exemplo, ao fim de semana era fazer de servente pedreiro” Quando terminou a escolaridade obrigatória, o Tiago queria começar a trabalhar e seguir o ofício do pai “eu na altura não queria ir à Universidade, não queria, não gostava, vou é trabalhar e quero é ganhar dinheiro, porque o que eu conhecia eu trabalhava como electricista e comecei a puxar cabo nas válvulas e era tudo e eu comecei a ter consciência que não tinha... Digamos cabedal para aguentar aquele trabalho mais duro da vida, e depois também ah eu não vou para a Universidade porque não quero, mas e porque não? Os meus pais: “vai estudar e vai estudar” e então eu fui. E se não fosse esta doença eu acho que não teria insistido no curso que eu tirei porque a minha área, é a área que eu gosto desde sempre, mas eu naquela altura do curso eu pensava, eu tenho que fazer o curso senão com esta doença, não tenho outra saída, tenho que tirar o curso porque não sei o meu futuro, volta e meia pois dói um bocadinho e a pessoa sente”. Já aos 16 anos quando ia dançar, sentia dores, e outro dos motivos que levaram o entrevistado a estudar</p>	<p>no quarto da avó materna no primeiro andar da sua casa térrea. Em dezembro, após um mês em casa a fazer tração, foi à consulta de cadeira de rodas ainda com as trações. Nessa consulta teve indicação para começar a usar duas canadianas e progressivamente passar para uma canadiana. Mas segundo a entrevistada, com as canadianas o Pascal acabava por abusar da sua liberdade e exagerar no exercício físico. Nesta altura conjugavam as canadianas com natação e fisioterapia em Elvas. Mas os episódios de dor regressaram e o Pascal voltou a recorrer às duas canadianas mas os episódios de dor continuaram e perante a continuidade dos episódios de dor o Dr. CN recomendou uma artroscopia¹, um exame efetuado em regime de cirurgia de ambulatório de cerca de uma hora de duração com o objetivo de averiguar com mais definição a dimensão da área</p>
--	---	---

	<p>prende-se também com o facto de ter percebido que teria acesso a um melhor ordenado e a menos trabalho físico se estudasse. Influenciado então pela sua condição física e apoio dos pais o Tiago entrou na Universidade do Algarve para o curso de Engenharia Eletrotécnica que confessa que se não fosse pela doença e reduzida resistência física não teria concluído os estudos devido à exigência do curso. Durante a universidade ia tendo alguns episódios de dor, que se foram agravando até aos 26 anos ter uma forte crise de dor em que pela primeira vez teve que tomar um analgésico. Foi um alerta “comecei a ter consciência nessa altura que isto é um bocado limitado e que eu senti-me um bocado a piorar, mas depois passava.”. Aos 28 anos casou-se com a esposa e em 2007 estava a trabalhar como engenheiro eletrotécnico numa obra cujo trabalho o obrigava a acompanhar a obra durante cerca de 12 horas seguidas, sempre em pé. Nessa altura o entrevistado recorda que “eu ali comecei a sentir isto a doer e eu lembro-me depois de chegar cá a casa ao fim de semana e não me podia quase mexer.” Em 2007 houve um ponto de viragem “dois mil e sete marcou-me porque foi o ano em que fui fazer a minha consulta, porque o Dr. SM acompanhou-me sempre até aí, mas depois as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas e então quando me falaram no hospital de Santana da Parede, ali em arredores de Lisboa que é um hospital ortopédico e</p>	<p>necrosada e os danos da doença. Juntamente a esse exame, a equipa faz uma injeção de botox e inicia também uma nova abordagem terapêutica, o gesso. Esta foi a primeira ida do Pascal ao bloco. A mãe estava sozinha nesse dia e admite que foi muito difícil encarar todo este processo sem apoio. O Pascal teve as duas pernas engessadas com uma barra ao meio de 1 de Abril 2008 a Junho do mesmo ano, aproximadamente 2 meses. Durante estes dois meses o Pascal frequentava a escola em cadeira de rodas de adulto, facultada pelo centro pastoral de Monforte. O maior desafio que a utilização de gesso implicou segundo a entrevistada foi a roupa “Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo?” (preocupação partilhada com a entrevistada do EC4 com o aparelho). Na cadeira de rodas</p>
--	---	--

	<p>então consegui ter lá uma consulta. Tive lá uma consulta, fui lá, o Dr. LC que depois foi a equipa dele que me operou”. Apesar da resistência inicial, o estado avançado do desgaste e a interferência que a doença já tinha na sua qualidade de vida afetando todos os parâmetros da sua vida e a já dependência de fortes analgésicos, quando 6 meses depois regressou à consulta “só em dois mil e oito é que eu aceitei ser operado às duas ancas porque a minha situação é bilateral.”. Operação essa que era a substituição completa do osso do fémur em titânio, uma artroplastia total da anca “eu fui sempre operado nas Páscoas, na Páscoa de dois mil e nove a primeira operação à anca esquerda e na Páscoa de dois mil e dez à direita. Fui operado há cinco e seis anos atrás. Fui fazer uma artroplastia total da anca que é uma substituição da cabeça do fémur, a prótese pus duas próteses. (...) Quando eu fui operado, no dia a seguir à primeira operação é que eu tomei consciência, na perna ainda a doer e a outra que já não doía nada, é que eu pensei epá ... Eu aguentava esta dor... Mesmo, isto para mim já era normal, que eu não conhecia outra coisa, não é? E caramba quando é que é a segunda operação? Quero ser já operado, e estive um ano a seguir à espera até que depois, entrava sempre no Domingo de Páscoa no Hospital (...) a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava... Quando aquilo lá dentro, a minha família se foi embora, a minha mulher se foi embora, a minha mulher ficou lá, sempre a dar-me apoio, mas</p>	<p>com o gesso nas duas pernas e uma barra ao meio o Pascal frequentava a escola, que teve que se adaptar às necessidades, mas o Pascal fazia o seu dia-a-dia normal e confessa a entrevistada que chegava a ser o guarda-redes de cadeira de rodas, o desgaste do gesso foi tanto que o Pascal teve que substituir o gesso 2 vezes nos dois meses que o utilizou. Em meados de Junho (cerca da altura dos santos populares) quando o Pascal foi retirar o gesso a entrevistada relembra a técnica utilizada para retirar o gesso (uma máquina espécie de rebarbadora) e a grande alegria que ambos sentiram nesse dia e o desafio que foi reaprender a andar “Depois lá teve que reaprender outra vez a andar mas foi uma grande emoção, uma coisa tão boa, tão boa, tão boa! Ele apalpava as pernas... Depois foi aprender a andar.”. O raio-x pós utilização do gesso foi positivo e a entrevistada refere que</p>
--	---	---

	<p>quando eu me vi lá e estou lá, e epá, amanhã de manhã vou para a faca, não é? E depois não posso voltar atrás que era aquela coisa, a situação da operação, eu quero ser operado, mas depois não posso voltar atrás, mas depois de ter feito já não pude voltar atrás não é? Essa é uma, mas depois sente-se melhor (...) fui operado numa segunda-feira de manhã e depois, no outro sábado é que tinha alta e passado uma semana, depois aquilo foi em Lisboa e tive que passar lá uns dias lá em Lisboa, salvo erro uns quinze dias exato até para tirar os pontos e daí é que vim para o Algarve. Vim de carro, sentado nem foi de ambulância nem nada, no principio até ficámos preocupado e será que é melhor em ambulância e tal, mas depois como me sentia bem sentado, pois vim sentado e à segunda operação para mim aquilo já era como ir tomar café, era mais despachem-se, mas é já com isso que eu quero é ficar bom e tenho mais que fazer, mesmo assim.” Após a primeira cirurgia, o entrevistado ficou 3 meses de baixa “E depois pronto, estive em meados de abril, apanhou o maio, o junho e o julho depois acabou a baixa, depois ia ao médico lá para ver se estava tudo bem em agosto, tive férias e depois voltava ao trabalho. Eu durante a recuperação, depois de tirar os pontos cá no fim do mês, eu depois comecei a fazer fisioterapia que eu acho que foi importantíssimo.” Além da fisioterapia, o entrevistado criou em casa todas as condições para o pós-operatório, transformando a casa numa verdadeira enfermaria tendo</p>	<p>correu tudo bem e o facto de ter corrido tudo bem deu algum tempo de tranquilidade. Mas esta tranquilidade foi efémera uma vez que poucas semanas depois do Pascal retirar o Gesso houve um retrocesso na doença que o levou a nova injeção de botox mas desta vez sem cirurgia, apenas uma injeção na zona da anca que a entrevistada esteve presente. A partir daqui a entrevistada refere que tem pouca memória de pormenores, foi feita uma pausa em que com a ajuda dos documentos de consultas e relatórios médicos fez-se uma reconstrução dos procedimentos a que o Pascal foi submetido. Assim, o Pascal submeteu-se a mais 5 cirurgias; uma osteotomia a 20 de Agosto de 2009 (colocar parafusos), a 15 de Julho de 2010 tira parafusos, a 21 de Dezembro de 2011 já não é o DR. CN mas a Dra. S que o opera e volta a “pôr parafusos” estas 3 cirurgias foram com</p>
--	--	---

	<p>inclusivamente feito obras para melhorar não as acessibilidades uma vez que reside numa moradia, mas para ajustar toda a casa às suas necessidades. Tinha também que fazer uma injeção, frequentava ocasionalmente as piscinas “depois fazia piscinas, na altura os meus pais tinham um apartamento em Quarteira que tinha piscina comum e então foi onde eu fiz a minha parte de treinar e isso tudo.” e começou a fazer fisioterapia “Ia lá dia sim dia não, aquilo era o meu trabalho, o meu emprego, ainda por cima estava de baixa e tudo, ainda por cima já conduzia o carro com as canadianas, depois, quando podia andava aqui a pé, fiz mesmo aquele esforço, eu tenho reparado isto, isto era como uma missão, o meu objetivo, quero ultrapassar isto, eu vou lutar e vou ultrapassar esta situação, e enquanto não ultrapassava esta situação, quanto melhor preparado estiver melhor fica. Ia lá fazia os exercícios, punham aquelas mangas para estimular os músculos tipo choques eléctricos, e depois com os exercícios que eu nem sabia o queram, depois no fim é que soube que era fisioterapia, que a fisioterapeuta mexia na perna esticava a perna, ficavam os músculos todos esticados, depois no princípio doía porque isto estava tudo atrofiado. E cada vez senti cada vez mais forças na perna. (...) depois andava com as duas canadianas, eu queria era andar sempre aqui a pé na rua lá está, depois conforme ia ganhando mais confiança, acho que a fim de um mês ou assim depois já tinha que andar só com uma canadiana. Aí nessa fase já</p>	<p>anestesia geral e epidural. A 7 de Maio de 2012 cirurgia ao joelho, um reflexo da doença, para se proteger a marcha que começou a fazer sobrecarregou e danificou o joelho o que o levou a mais uma cirurgia. E em 30 de Janeiro de 2013 a última cirurgia para tirar parafusos. A mãe confessa que são muitas cirurgias e tão pouco espaço de tempo e o desemprego, o divórcio, a insolvência e a doença do filho e o nível de exigência que foram estes anos trouxe-lhe sequelas como depressão e ataques de pânico o que impediu de mais memórias sobre todos estes acontecimentos; no entanto revela-se feliz por perceber durante a entrevista que já passaram alguns anos que não “vai ao bloco”. Na última cirurgia o Pascal estava mais ansioso, mais agitado, teve alta no dia seguinte à cirurgia e o regresso a casa de ambulância foi algo conturbado. Hoje o Pascal cansa-se mais</p>
--	---	---

	<p>andava a pé aqui pela rua, ia até ali à ponta e depois comecei a fazer a fisioterapia, depois já ia sozinho, tinha que ser autónomo e ia até à fisioterapia, acho que andei na fisioterapia até fazer os três meses, aquilo eram trinta sessões vezes dois, era isso, dava dois meses. Aquilo eram vinte e cinco ou trinta sessões, ia lá dia sim, dia não, portanto às segundas quartas e sextas, ia sempre de manhã e aquilo tornou-se no meu novo objetivo de vida porque a pessoa nesses momentos, eu senti-me um bocadinho vulnerável e a pensar como é que isto vai ficar? Isto na primeira operação. (...) a fisioterapia é muito importante, acho que é importante para tudo, mesmo para o nosso dia-a-dia, para recuperar de qualquer situação física, é importante. Eu a ideia que tinha era que depois de uma operação faz-se fisioterapia, mas eu acho que antes disso é importante” Entre a primeira cirurgia e a segunda ainda utilizou uma palmilha, que entretanto após a segunda cirurgia percebeu que a doença lhe tinha trazido sequelas nos pés, mas após a recuperação da segunda cirurgia o entrevistado diz que sente como se tivesse ganho uma segunda oportunidade de vida “Na altura até subi o farol, é que sabe, eu trabalho na Marina de Vilamoura e nós lá temos o farol que tem lá umas escadas e eu até subi aquilo antes da operação e a seguir fui lá testar e o sentimento foi de estou novo” com hipótese de usufruir da sua família, de desenvolver projetos pessoais que antes devido às limitações da doença não o permitiam, relembra com muita</p>	<p>rapidamente que os colegas e ainda tem algumas dores apesar de ter adotado o sistema de não se queixar, dores essas que a médica ortopedista atribui a algumas artroses. Com um seguro de saúde particular e abrangida pela ADSE a entrevistada começou a consultar a mesma médica do Hospital Dona Estefânia só que num outro hospital de oferta privada uma vez que com o seguro as consultas não são de valor significativo (4.5€) para a família e tem ainda a vantagem de poder marcar consultas aos fins-de-semana que não implicam perder um dia de trabalho e de escola. A entrevistada refere também os seus medos relativamente a uma nova cirurgia (em termos financeiros no Hospital Privado) e em relação às possíveis sequelas da doença ou das consecutivas cirurgias “Eu digo que se ele tiver que ser operado novamente a gente vai, não sei, tenho que marcar uma consulta com a</p>
--	--	---

	<p>emoção o dia em que conseguiu passear na praia de Faro de mãos dadas com a filha mais velha e com a filha mais nova a caminho e relembra o facto de ter começado a conseguir usufruir da vida “fui à Disney andei lá o tempo todo, não doeu nada nem no caminho, nada, nem eu pensei nisso. (...) Consegui usufruir. Foi a primeira grande viagem, não, foi a segunda a primeira foi a Londres há quatro anos. E de facto, exato, consegui usufruir. Consegui usufruir.”.</p> <p>E11 (MARIANA) - A entrevistada relembra-se de que na primeira consulta o médico falou directamente com ela, tornando-a directamente responsável pela sua própria recuperação e sugeriu-lhe um tratamento que a preparou logo que seria muito difícil no início, mas que se ela fizesse tudo direitinho teria bons resultados no fim. O tratamento passava por a entrevistada ficar acamada por um período prolongado. Para isso “reencaminhou-nos para essa casa de ortopedia onde foi feita uma cama à minha medida, uma cama em ferro, com um colchão muito fininho, tipo aqueles colchões que se usam nas macas muito fininho tinha o feitio exactamente do meu corpo, cabeça, ombros, até à cintura onde tinha um buraco onde ficava o meu rabosque para eu fazer as necessidades e depois no sítio das pernas onde a perna doente era puxada com uma roldana com um saco de cinco quilos de areia que me ficava a esticar a</p>	<p>Dra. S que eu própria sinto que tenho que ir porque já faz quase um ano e a gente gosta que eles andem a ser orientados. (...). Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro”. Entretanto o Pascal teve consulta no dia 9 de Maio de 2015 com indicações para a família continuara a aguardar o desenvolvimento do Pascal. Relativamente à percepção da cuidadora sobre a doença, a entrevistada revela que a doutrina pela qual se rege o médico responsável pelo caso clínico poderá ditar o desenrolar natural da história da doença “se tu calhas com um médico que decide levar-te para um método conservador, se calhas com um médico que decide e que até é cirurgião e decide ir para operação, vai para operação. E tu nem sabes muito bem o que é que se está a passar.” E interroga-se se a forma como o Pascal viveu a</p>
--	---	---

	<p>perna e eu ficava, fiquei nessa cama durante um ano e meio. (...) eu estava atada na cama, a cintura tinha um cinto que ligava-me da cama na parte da cintura e outra debaixo dos braços, portanto eu o único movimento que fazia era na parte de cima da coluna e depois esta perna estava amarrada para cima com o saco. E esta perna estava livre, eu esta perna mexia (direita) esta é que não (esquerda), como aquilo tinha a roldana a puxar-me os meus pais, os meus pais e a senhora que tomava conta de mim à noite faziam-me movimentos com a perna aqui nesta parte do joelho que era até aqui, depois a perna estava pendurada dali com a roldana, eles aqui esta parte iam fazendo e a outra perna a mesma coisa, tirando o facto que eu a outra perna ia mexendo durante o dia, mexia a perna tal como mexia os braços. (...) Uma das coisas que eu fazia era quando chegava a noite e eu tinha que tomar banho que a minha mãe me tirava o aparelho, a primeira coisa que eu fazia, fazia sempre isso, era dar uma volta a correr à mesa da sala de jantar depois ia para a banheira pronto. Mas aquela volta eu dava.” E assim a entrevistada passou cerca de um ano e meio. E durante esse ano e meio, a entrevistada ia mensalmente até ao Porto para fazer exames “O meu pai tinha uma carrinha e levavam-me na cama para a carrinha. Ia o meu pai e a minha mãe à frente, o banco de trás da carrinha como se fosse uma ambulância era assim, não havia as coisas de segurança que há agora com as crianças, isto já foi há quarenta e nove anos e era assim</p>	<p>doença terá sido a melhor ou não ao mesmo tempo que reflete sobre o passado Histórico da doença e a forma como a doença é encarada nos dias de hoje “Ele foi já duas vezes operado, porque ao fim ao cabo as outras foi para tirar não é? Há três anos que não é mexido, temos que ver o lado positivo, então e o tempo que ele andou ali a meter o botox, o gesso, a tração, as canadianas. Não é? Se calhar se me tivessem perguntado logo desde o início, se me tivessem dado esta opção, se calhar tinha sido melhor (...) Eu acho que pelo menos o conservador é eles estarem ali a perder a juventude. (...) antigamente, o que me foi dito é que antigamente nesta doença estas crianças eram metidas em sanatórios, há uns anos atrás como se fossem doentes aqueles como eram os tuberculosos e isso tudo só que os outros, estes eram metidos numa cama. isto foi o que</p>
--	---	--

	<p>que íamos para o Porto.” Após o ano e meio acamada, numa consulta o médico indicou-lhe uma nova fase do tratamento que agora passava para a utilização de um aparelho “Passado um ano e meio ele disse-me que ia poder finalmente sair da cama e na mesma casa foi feito um aparelho que vinha da perna, portanto do pé até à cintura. A parte de ferro apanhava-me até à coxa, no final um tacão de borracha porque a perna ficava à mesma esticada com uma mola, de maneira a que eu ficava, o pé não tocava no chão da perna doente de maneira a que o pé ficasse esticado e a carne esticada, do outro lado para compensar isso tinha uma bota de vinte centímetros de altura e andei com esse aparelho durante um ano.” A entrevistada ia para a escola com o aparelho e mesmo quando ia na rua com a mãe que haviam pessoas que olhavam, mas que ela não se sentia diferente por utilizar o aparelho, a entrevistada sentia-se mimada por todos e feliz por já não ter que estar na cama. Após esse ano com o aparelho “Passado esse ano, ainda me lembro de deitar o aparelho ao rio, ir à sapataria do Porto mais cara que houvesse, porque era no Porto que ele me dava as consultas, comprar os sapatos e mais bonitos que lá houvesse porque já há dois anos e meio que eu não tinha sapatos novos, portanto. E a partir daí eu nunca mais tive nenhum problema, eu nunca mais tive nenhuma restrição nem de ginástica, nem se sapatos especiais, nem de ficar a coxear nada. Tal e qual como se nunca fizesse nada e nunca mais tive problema nenhum a nível</p>	<p>me foi dito, que estes eram metidos numa cama num sanatório, depois punham umas coisas no chão como um pó. Para terem a certeza que eles não se levantavam... Isto é qualidade de vida?”. O Caso nº7 do Pascal é fundamental para compreender vários aspetos da doença, não só no sentido das intervenções terapêuticas como da história pessoal pela qual a família foi sujeito durante e devido ao período de doença. O Pascal acabou por se sujeitar a 7 intervenções cirúrgicas em 7 anos devidas à doença ou a sequelas da doença, com a inclusão de uma 8ª cirurgia em Maio de 2018. Toda a pressão colocada em cima da cuidadora acabou por desestruturar toda a sua vida familiar (divórcio), social (pressão pela preocupação), profissional (desemprego), económica (insolvência), e pessoal (depressão, ataques de pânico) e mesmo à data da entrevista a cuidadora ainda se sentia presa</p>
--	---	---

	<p>ósseo. Ainda durante seis meses fiz radiografias e ele foi-me vendo, mas até me dar a alta absoluta sem mais problema nenhum. Não foi fácil, hoje eu agradeço pelo tratamento que ele me fez, uma vez que foi uma coisa que resultou a cem por cento e apesar de terem sido dois anos difíceis, que foram dois anos e meio, um ano e meio na cama e um ano com o aparelho e cheguei aos sete anos completamente recuperada e a fazer uma vida completamente normal.”</p>	<p>a todo o processo de doença do filho. Por outro lado, da perspectiva do próprio Pascal, o Pascal passou por várias técnicas terapêuticas, internamento com tração a uma perna, internamento com a tração às duas pernas, internamento a partir de casa com o apoio de equipas de enfermagem, utilização de cadeira de rodas e todas as respectivas adaptações em todos os contextos da vida do entrevistado à mobilidade reduzida, utilização de gesso, injeção de botox, osteotomias e adaptações nos parafusos da osteotomia, cirurgia ao joelho por sobre carga da doença, resumindo é uma história que reflecte de forma muito fidedigna muitos dos desafios enfrentados pelas famílias que são surpreendidas pela doença, pelo difícil diagnóstico da doença com a agravante de não residir num centro urbano e cuja classe social já seria só por si um desafio. É também uma história que</p>
--	---	---

		<p>demonstra claramente os desafios pelos quais uma família que entrega a recuperação física da doença de Legg-Calvé-Perthes à oferta pública de saúde poder-se-á sujeitar. Este facto é demonstrado pelo discurso da entrevistada na categoria relativa à oferta pública de saúde onde equaciona seriamente começar a levar o seu filho à oferta privada de saúde onde poderá ter mais facilidades em termos estruturais, sendo seguida pela mesma médica de sua confiança mas com muitas mais condições. O caso nº 7 leva também a uma séria reflexão sobre a verdadeira acessibilidade e qualidade dos serviços prestados pelo SNS nos mais diversos âmbitos. Caso diferente foi o caso nº 8 cuja menor complexidade é também importante para a compreensão da doença em vários aspetos e de uma perspetiva mais simples porque nem todos os casos de Legg-Calvé-</p>
--	--	--

		<p>Perthes têm que ser extensos ou complicados. O caso nº8 acontece na Guarda em 2011 e apesar de sinalizado atempadamente e ultrapassadas as condicionantes do diagnóstico, o Tomé faz uma pequena intervenção que abrange injeção de botox artrografia de contraste e tenotomia, não havendo mais intervenção clínica directa a não ser o acompanhamento, fisioterapia, a limitação dos movimentos e a inclusão dos pais na recuperação ao inserir certas rotinas pró-doença no seu dia-a-dia. “É uma doença que requer sobretudo acompanhamento principalmente na idade em que ele estava. Tem que se ir acompanhando, limitando esta questão dos movimentos, ir fazendo alguns tipos de movimentos que era aquela coisa de abrir as pernas, alguns exercícios para abrir.” A supervisão no Hospital Dona Estefânia manteve-se periódica de 6 em 6 meses com</p>
--	--	---

		<p>um trabalho próximo do fisiatra na Guarda que se focou nos exercícios e adaptações rotineiras que a família poderia fazer em casa para melhorar a condição do Tomé. Esses exercícios consistiam em alterar a forma como o Tomé ia para o colo, de lado com uma perna de cada lado da cintura da mãe de forma a abrir as pernas, a utilização de bola de pilates em que o Tomé dava saltinhos, brincadeiras com bolas com orelhas, sentar com as pernas ao chinês, com os pés juntos abrir as pernas estilo borboleta, movimentos de bicicleta, deitado na cama dar pontapés na bola mas de forma a levantar a perna no ar e em abertura. Estes exercícios foram recomendados pelo fisioterapeuta na Guarda que foi uma indicação do médico do Hospital Dona Estefânia. Esta parceria entre o médico em Lisboa e o fisioterapeuta recomendado pelo médico da área de residência da entrevistada</p>
--	--	---

		<p>que acabou por ser também um grande apoio não só na assistência como na parte burocrática da doença (declarações etc) como na segurança da família, conforto no sentido de evitar mais deslocações a Lisboa, exercícios recomendados e a verdade é que a família refere que a partir daí as crises de dores diminuíram consideravelmente mas que poderia não ter a ver com a operação mas com o facto de ter terminado a fase inflamatória e futuramente os episódios de dor dar-se-iam apenas em excesso de esforço”. Outra das questões interessantes é a união da família e o papel da família mais próxima na adaptação de atividades de forma a colmatar as necessidades da doença e a funcionalidade do Tomé em todo este processo. É também importante perceber que nem todos os casos implicam alterações de fundo nas rotinas e vida dos cuidadores, é também interessante a</p>
--	--	--

		<p>questão de a história nº 8 não implicar qualquer episódio de mobilidade reduzida ou utilização de qualquer aparelho ortopédico em todo o processo da doença o que remete também para uma questão pertinente da “invisibilidade da doença” para o facto de esta ser muitas vezes uma doença invisível o que trás algum descompromisso e seriedade a encarar as necessidades da doença em termos sociais. NO caso nº 9 é importante reter outra visão da doença. No caso nº 9, após diagnóstico e plena informação por parte do ortopedista de todos os tratamentos e possibilidades existentes; é atribuída aos pais a responsabilidade de opção pelo tratamento que consideram mais adequado às suas necessidades diárias. Apesar de reconhecerem o peso e a pressão que foi ter essa responsabilidade sobre eles (facto também já pronunciado pela entrevistada nº 1 quando</p>
--	--	---

		<p>assume a responsabilidade das suas decisões durante o período da doença e o quanto elas podem ter repercussões no futuro e na qualidade de vida do seu filho). Os entrevistados confessam que apesar de ter sido um momento de pressão e grande responsabilidade, por outro lado, o facto de estarem e posse de toda a informação e de todas as consequências e implicações das suas decisões ajudou a assumir a terapêutica do início ao fim com mais confiança. No caso nº 9 os pais optaram por manter o tratamento conservador através da utilização prolongada de cadeira de rodas. Apesar de ter sido um processo longo, lento e demorado em que houve algumas pausas, os cuidadores atribuem o mérito ao médico de os ter ajudado a manter a esperança e de sempre lhes alimentar a confiança de que o caminho optado estava a surtir efeitos lentos, mas</p>
--	--	---

		<p>concretos e que rapidamente a Hannah teria o seu dia-a-dia sem a cadeira de rodas. A Hannah andou dois anos de cadeira de rodas com tudo o que isso implica em termos de autoimagem, autoconceito, auto estima e relação familiar. No caso da Hannah os cuidadores constataram que efetivamente a Hannah ganhou peso, passou por fases de revolta consigo mesma que foram transferidas à mãe, que a sua autoimagem saiu abalada e os pais tentavam satisfazer os caprichos e mimar a Hannah numa tentativa de normalizar a sua parte emocional e manter a coesão (através da patinagem ou da natação, mas assim que haviam impactos na doença paravam imediatamente). É importante também referir a adaptação da cadeira de rodas que com um ângulo específico poderia ajudar a recuperação da doença. A família foi sempre seguida pela oferta privada de saúde,</p>
--	--	--

		<p>as consultas começaram por ser de 3 em 3 meses, depois de 6 em 6 meses e neste momento a Hannah é vigiada anualmente. A Hannah teve alta clínica em outubro de 2015 sem restrições de movimentos, com previsões de cirurgia apenas aos 16 anos “Em princípio, não vai ser necessária cirurgia, mas se for até será uma coisa muito simples e tua mãe colocaste a pergunta que é: Então mas ela depois vai ficar em casa o quê? Meio ano?” E diz ele: “Não, vai para casa logo no mesmo dia, isto é uma coisa rapidinho, três semanas tira gesso e depois pode ter uma vida normal. Pintou-nos assim o cenário portanto nós saímos já mais aliviados”. Desde a alta clínica que a Hannah, tenta reaver a sua vida, e tenta recuperar a sua resistência física, além da manutenção da sua vida social. Faz a sua vida normalmente e já não é a menina que usou cadeira de rodas “O professor até sabe o</p>
--	--	--

		<p>problema que a H teve, as limitações que ela tem mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas.”. Relativamente aos cuidadores as questões mais apontadas passam pela falta de informação, a responsabilidade das decisões tomadas durante o período ativo da doença e as repercussões que as decisões dos cuidadores acarretam na qualidade de vida dos seus filhos. Entre os 9 casos destacam-se os casos de maior complexidade e implicações diretas na qualidade de vida da pessoa com a doença e do cuidador o caso nº 1, 3, 4, 7. Dos 9 casos 5 implicaram intervenção cirúrgica e 4 não implicaram intervenção cirúrgica apesar de 2 referirem idas ao bloco operatório para exames de alguma complexidade. 2 casos optaram pela utilização prolongada de cadeira</p>
--	--	---

		<p>de rodas, 1 utilizou fixador externo por 6 meses, seguido de calções ortopédicos, 2 utilizaram o Atlanta (ambos apontaram a ineficácia do aparelho ortopédico), 1 trocou a cadeira de rodas por um triciclo, 1 fez PST no Porto, 2 fizeram implante ósseo no acetábulo, 6 tiveram maioritariamente a vigilância seguindo o “wait and see”. A maioria dos cuidadores revelam dificuldade na compreensão da criança sobre o que lhe está a acontecer e a necessidade de repouso total devido à imaturidade própria da idade, 4 cuidadores referiram mesmo que a doença teve graves implicações no seu percurso de vida pessoal, profissional, familiar e financeira. Todos os entrevistados revelam uma procura constante pelo profissional clínico que explica todas as nuances da doença e em quem a família poderá entregar o seguimento clínico da doença com exceção da</p>
--	--	---

		<p>entrevistada nº1 que devido a dificuldades financeiras e administrativas não encontrou à data da entrevista aquele médico em quem poderia descansar o seguimento do seu filho. Dos 9 casos 4 foram seguidos na oferta pública de saúde, 4 foram seguidos na oferta particular de saúde e 1 foi seguido na oferta pública de saúde de Portugal tendo depois passado a ser seguido através do NHS (Oxford). É interessante constatar que dos 5 casos que foram seguidos pelo público e de todos os casos que passaram pela oferta pública de saúde todos apontam alguns aspetos menos positivos como a falta de informação, algum desinteresse pelo bem-estar da criança, falta de diretivas às famílias enquanto as famílias que foram seguidas pela oferta privada de saúde demonstram uma maior informação sobre a doença, exceto o caso nº5 que revela que confia no médico e</p>
--	--	--

		<p>isso lhe basta. Relativamente aos adultos que já passaram pela doença na sua infância o entrevistado nº 10 foi seguido durante grande parte da sua vida pelo Dr. SM de quem tem as melhores referências. Começou a ser seguido pelo Dr. SM logo aos 5 anos quando veio para Portugal tendo sido o Dr. SM que lhe fez o diagnóstico e lhe fez o “sangramento da cabeça do fémur” em jovem. O Tiago ia às consultas e recorda-se de ter estado internado no antigo Hospital de Faro a fazer tração e de ter sido operado, uma cirurgia que pelo que se recorda pode ter sido um sangramento da cabeça do fémur “tive internado no Hospital de Faro, no antigo ainda, no hospital velhinho onde depois me apercebi o que me fizeram, eu lembro-me de estar lá, puseram-me deitado na cama, puseram-me com os pesos, deitado na cama com uns pesos nas pernas a esticar para baixo não sei quanto tempo, não sei quantos</p>
--	--	---

		<p>dias, não sei se foi uma semana, não me lembro. E depois, lembro-me de ir para a sala de operações (...) a ideia que eu tenho e pelo que me explicaram é obrigar a haver mais circulação de sangue na articulação, na cabeça do fémur para criar mais cartilagem, é facilitar a circulação e como eu ainda tinha uma tenra idade o organismo facilita esse procedimento. E de facto isso permitiu viver assim muitos anos sem qualquer tipo de problema, pronto eu tive sempre alguma mobilidade mais reduzida que o normal não é?”. O Tiago vive então uma vida normal com um seguimento próximo pelo Dr. SM até cerca dos 33 anos quando as dores voltam a entrar no seu dia-a-dia e a interferir na sua rotina familiar, profissional e pessoal. Entretanto, quando terminou a escolaridade obrigatória, o Tiago queria começar a trabalhar e seguir o ofício do pai “eu na altura não queria ir à Universidade,</p>
--	--	--

		<p>não queria, não gostava, vou é trabalhar e quero é ganhar dinheiro, porque o que eu conhecia eu trabalhava como eletricista e comecei a puxar cabo nas válvulas e era tudo e eu comecei a ter consciência que não tinha... Digamos cabedal para aguentar aquele trabalho mais duro da vida, e depois também ah eu não vou para a Universidade porque não quero, mas e porque não? Os meus pais: “vai estudar e vai estudar” e então eu fui. E se não fosse esta doença eu acho que não teria insistido no curso que eu tirei porque a minha área, é a área que eu gosto desde sempre, mas eu naquela altura do curso eu pensava, eu tenho que fazer o curso senão com esta doença, não tenho outra saída, tenho que tirar o curso porque não sei o meu futuro, volta e meia pois dói um bocadinho e a pessoa sente”. Já aos 16 anos quando ia dançar, sentia dores, e outro dos motivos que levaram o</p>
--	--	--

		<p>entrevistado a estudar prende-se também com o facto de ter percebido que teria acesso a um melhor ordenado e a menos trabalho físico se estudasse. Influenciado então pela sua condição física e apoio dos pais o Tiago entrou na Universidade do Algarve para o curso de Engenharia Eletrotécnica que confessa que se não fosse pela doença e reduzida resistência física não teria concluído os estudos devido à exigência do curso. Durante a universidade ia tendo alguns episódios de dor, que se foram agravando até aos 26 anos ter uma forte crise de dor em que pela primeira vez teve que tomar um analgésico. Foi um alerta “comecei a ter consciência nessa altura que isto é um bocado limitado e que eu senti-me um bocado a piorar, mas depois passava.”. Aos 28 anos casou-se com a esposa e em 2007 estava a trabalhar como engenheiro eletrotécnico numa</p>
--	--	---

		<p>obra cujo trabalho o obrigava a acompanhar a obra durante cerca de 12 horas seguidas, sempre em pé. Nessa altura o entrevistado recorda que “eu ali comecei a sentir isto a doer e eu lembro-me depois de chegar cá a casa ao fim de semana e não me podia quase mexer.” Em 2007 com 33 anos houve um ponto de viragem “dois mil e sete marcou-me porque foi o ano em que fui fazer a minha consulta, porque o Dr. SM acompanhou-me sempre até aí, mas depois as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas e então quando me falaram no hospital de Santana da Parede, ali em arredores de Lisboa que é um hospital ortopédico e então consegui ter lá uma consulta. Tive lá uma consulta, fui lá, o Dr. LC que depois foi a equipa dele que me operou”. Apesar da resistência inicial, o</p>
--	--	--

		<p>estado avançado do desgaste e a interferência que a doença já tinha na sua qualidade de vida afetando todos os parâmetros da sua vida e a já dependência de fortes analgésicos, quando 6 meses depois regressou à consulta “só em dois mil e oito é que eu aceitei ser operado às duas ancas porque a minha situação é bilateral.”. Operação essa que era a substituição completa do osso do fémur em titânio, uma artoplastia total da anca” De destacar a relação de grande amizade e empatia com o médico que seguiu o Tiago desde a infância e as suas reticências em ser operado no Hospital de Faro, tendo encontrado outro hospital onde colocar as próteses quando já não se lhe era apresentada ou possível mais nenhuma solução. Apesar de na infância e até à vida adulta (33 anos) ter vivido sem dificuldades de maior o entrevistado assume que a doença acabou por</p>
--	--	--

		<p>interferir em todas as quadrantes da sua vida pessoal, académica, profissional e que teve muitos impactos na sua auto estima, auto imagem e confiança que se repercutiram até à vida adulta, mesmo assim sente-se feliz com a sua história, aceita a doença como parte do seu percurso de vida, mesmo com todas as questões que ainda permanecem por resolver dentro de si. O Tiago foi operado novamente em 2009 e 2010 quando fez a substituição total da anca esquerda e direita e foi uma grande mais valia para ele que finalmente se permitiu viver um dia-a-dia sem dores “Quando eu fui operado, no dia a seguir à primeira operação é que eu tomei consciência, na perna ainda a doer e a outra que já não doía nada, é que eu pensei epá ... Eu aguentava esta dor... Mesmo, isto para mim já era normal, que eu não conhecia outra coisa, não é? E caramba quando é que é a segunda operação?</p>
--	--	---

		<p>Quero ser já operado, e estive um ano a seguir à espera até que depois, entrava sempre no Domingo de Páscoa no Hospital” O entrevistado conta também todos os procedimentos e tudo o que envolveu o pós-operatório desde a vinda para Faro de carro, até às adaptações que teve que fazer em casa até às reações da família, a importância da natação e da fisioterapia mas principalmente a transformação na sua confiança e qualidade de vida que veio com as próteses. O entrevistado diz que sente como se tivesse ganho uma segunda oportunidade de vida “Na altura até subi o farol, é que sabe, eu trabalho na Marina de Vilamoura e nós lá temos o farol que tem lá umas escadas e eu até subi aquilo antes da operação e a seguir fui lá testar e o sentimento foi de estou novo” com hipótese de usufruir da sua família, de desenvolver projetos pessoais que antes devido às limitações da</p>
--	--	---

		<p>doença não o permitiam, relembra com muita emoção o dia em que conseguiu passear na praia de Faro de mãos das com a filha mais velha e com a filha mais nova a caminho e relembra o facto de ter começado a conseguir usufruir da vida “fui à Disney andei lá o tempo todo, não doeu nada nem no caminho, nada, nem eu pensei nisso. (...) Consegui usufruir. Foi a primeira grande viagem, não, foi a segunda a primeira foi a Londres há quatro anos. E de facto, exato, consegui usufruir. Conseguir usufruir.” História bem diferente tem a entrevistada nº 11 que esteve cerca de 1 ano e meio deitada amarrada a uma cama. Após um diagnóstico difícil em que correu vários médicos em Lisboa até que um endireita conseguiu olhar para o raio-x e decifrar que algo estava muito errado no fémur e nenhum médico ter detetado. Foi esse endireita que encaminhou a entrevistada para</p>
--	--	--

		<p>o Dr. LA que dava consultas na oferta pública de saúde do Porto. A entrevistada relembra entre vários aspetos o facto de o médico falar diretamente para ela e lhe garantir que se ela fizesse tudo direitinho ficaria bem mas tinha que ficar muito quietinha enquanto ele mandasse. Este facto é de grande relevância e vai em consonância com aquilo que muitos dos entrevistados revelaram ser uma das suas maior dificuldades, quer a atenção e tato humano por parte do médico, como a compreensão por parte da pessoa com a doença e da família sobre a doença, como também a questão de envolver a família e a pessoa com a doença como parte ativa da terapia e com um papel fundamental no desenrolar da doença, enfrentar os desafios e aceitar a doença do ponto de vista positivo. A entrevistada relembra também que o médico era um médico muito acarinhado por todos e</p>
--	--	---

		<p>que chegava a esperar até à 1h00 para ter a sua consulta porque o médico estava sempre completamente cheio de trabalho. O tratamento da entrevistada consistia em ficar acamada por um período prolongado. Para isso “reencaminhou-nos para essa casa de ortopedia onde foi feita uma cama à minha medida, uma cama em ferro, com um colchão muito fininho, tipo aqueles colchões que se usam nas macas muito fininho tinha o feitio exatamente do meu corpo, cabeça, ombros, até à cintura onde tinha um buraco onde ficava o meu rabiosque para eu fazer as necessidades e depois no sítio das pernas onde a perna doente era puxada com uma roldana com um saco de cinco quilos de areia que me ficava a esticar a perna e eu ficava, fiquei nessa cama durante um ano e meio. (...) eu estava atada na cama, a cintura tinha um cinto que ligava-me da cama na parte da cintura e outra debaixo dos</p>
--	--	--

		<p>braços, portanto eu o único movimento que fazia era na parte de cima da coluna e depois esta perna estava amarrada para cima com o saco. E esta perna estava livre, eu esta perna mexia (direita) esta é que não (esquerda), como aquilo tinha a roldana a puxar-me os meus pais, os meus pais e a senhora que tomava conta de mim à noite faziam-me movimentos com a perna aqui nesta parte do joelho que era até aqui, depois a perna estava pendurada dali com a roldana, eles aqui esta parte iam fazendo e a outra perna a mesma coisa, tirando o facto que eu a outra perna ia mexendo durante o dia, mexia a perna tal como mexia os braços. (...) Uma das coisas que eu fazia era quando chegava a noite e eu tinha que tomar banho que a minha mãe me tirava o aparelho, a primeira coisa que eu fazia, fazia sempre isso, era dar uma volta a correr à mesa da sala de jantar depois ia para a</p>
--	--	---

		<p>banheira pronto. Mas aquela volta eu dava.” E assim a entrevistada passou cerca de um ano e meio. E durante esse ano e meio, a entrevistada ia mensalmente até ao Porto para fazer exames “O meu pai tinha uma carrinha e levavam-me na cama para a carrinha. Ia o meu pai e a minha mãe à frente, o banco de trás da carrinha como se fosse uma ambulância era assim, não havia as coisas de segurança que há agora com as crianças, isto já foi há quarenta e nove anos e era assim que íamos para o Porto.” Após o ano e meio acamada, numa consulta o médico indicou-lhe uma nova fase do tratamento que agora passava para a utilização de um aparelho “Passado um ano e meio ele disse-me que ia poder finalmente sair da cama e na mesma casa foi feito um aparelho que vinha da perna portanto do pé até à cintura. A parte de ferro apanhava-me até à coxa, no final um tacco de borracha</p>
--	--	---

		<p>porque a perna ficava à mesma esticada com uma mola, de maneira a que eu ficava, o pé não tocava no chão da perna doente de maneira a que o pé ficasse esticado e a carne esticada, do outro lado para compensar isso tinha uma bota de vinte centímetros de altura e andei com esse aparelho durante um ano.” A entrevistada diz que foi para a escola com o aparelho e mesmo quando ia na rua com a mãe que haviam pessoas que olhavam mas que ela não se sentia diferente por utilizar o aparelho, a entrevistada sentia-se mimada por todos e feliz por já não ter que estar na cama. Após esse ano com o aparelho “Passado esse ano, ainda me lembro de deitar o aparelho ao rio, ir à sapataria do Porto mais cara que houvesse, porque era no Porto que ele me dava as consultas, comprar os sapatos e mais bonitos que lá houvesse porque já há dois anos e meio que eu não tinha sapatos novos</p>
--	--	--

		<p>portanto. E a partir daí eu nunca mais tive nenhum problema, eu nunca mais tive nenhuma restrição nem de ginástica, nem se sapatos especiais, nem de ficar a coxear nada. Tal e qual como se nunca fizesse nada e nunca mais tive problema nenhum a nível ósseo. Ainda durante seis meses fiz radiografias e ele foi-me vendo mas até me dar a alta absoluta sem mais problema nenhum. Não foi fácil, hoje eu agradeço pelo tratamento que ele me fez, uma vez que foi uma coisa que resultou a cem por cento e apesar de terem sido dois anos difíceis, que foram dois anos e meio, um ano e meio na cama e um ano com o aparelho e cheguei aos sete anos completamente recuperada e a fazer uma vida completamente normal” Relativamente aos adultos, as histórias recolhidas são totalmente distintas com caminhos e finais completamente antagónicos. Por um lado o entrevistado nº 10</p>
--	--	---

		<p>que começou pelo diagnóstico que só foi concretizado num Portugal recém-saído de uma ditadura, por outro lado, o tratamento conservador em muito parecido com os tratamentos a que muitas crianças e inclusivamente os doentes deste estudo foram submetidos e que no caso do entrevistado nº 10 apenas surtiu efeito a médio prazo, por outro o “sangramento do fémur” que fez em jovem e que lhe permitiu uma qualidade de vida durante os anos da adolescência e vida de jovem adulto. Já o tratamento da entrevistada nº 11 foi também conservador e consistiu na imobilização total por um período prolongado, seguido de utilização de aparelho ortopédico. Os tratamentos selecionados e os resultados ou impactos na vida dos dois pacientes foram totalmente distintos. A acrescentar a questão da postura dos médicos de referência nos dois casos, havendo sempre muito à vontade e uma</p>
--	--	---

		<p>relação de confiança em ambos os casos com os médicos que seguiram o caso clínico. Se à entrevistada nº 11 o médico falava diretamente e apaziguava as ansiedades da mãe da entrevistada, o médico do caso nº 10 é também referido como um membro da família, uma referência de tranquilidade e de confiança total. Destaca-se que o entrevistado nº 10 só não fez a prótese com o seu médico de referência não por falta de confiança neste mas por falta de confiança na instituição pública de saúde de Faro. O médico foi uma pessoa de grande importância na vida do entrevistado nº 10 tendo este sido o seu primeiro paciente com a doença e o entrevistado o ter convidado para o seu casamento. Também na durabilidade da doença os dois casos são antagónicos tendo o entrevistado nº 10 vivido com a doença na juventude, vivendo a sua vida adolescente sem</p>
--	--	--

		<p>se lembrar da doença, mas mantendo episódios de dor esporádicos até aos 33 anos em que de esporádicos passaram a frequentes até a dor ser o seu estado normal o que trazia vários dissabores e limitações na sua vida familiar. Viveu então dos 33 aos 37 com dor constante (crónica) até à inserção da primeira e segunda prótese que lhe conferiu muita qualidade de vida. O que não aconteceu com a entrevistada nº 11 a quem a doença incomodou apenas até aos 6/7 anos tendo depois feito a sua vida até ao presente sem qualquer limitação. A durabilidade e longevidade da doença são completamente distintas nestes dois casos. Em comum ambos os entrevistados têm a parte académica e o sucesso profissional que é outro ponto muito focado pelos ortopedistas que se referem à doença como impeditivo de exercício de profissões que impliquem muito esforço</p>
--	--	--

		<p>físico. Ambos os entrevistados são bem sucedidos profissionalmente e ambos têm trabalhos intelectuais. Inclusivamente o entrevistado nº 10 revela que foi a doença que o aproximou dos estudos pela impossibilidade de determinados trabalhos mais físicos como eletricista se seguisse as pisadas do seu humilde pai. Sobressai-se também a questão da prótese como elemento restabelecedor de qualidade de vida. Todos os 9 cuidadores têm como maior receio a inserção de prótese e perda de qualidade de vida dos doentes. É importante a visão da pessoa com a doença nº 10 que confessa que a qualidade de vida foi efetivamente declinada e foi a prótese que apesar do pós-operatório sensível lhe devolveu a possibilidade de concretizar planos, realizar sonhos, planejar objetivos que implicassem a parte física e lhe devolveu harmonia e tranquilidade diária consigo</p>
--	--	---

		próprio, com a sua família e com o seu trabalho.
E - LIMITAÇÕES	<p>E1 (MARIA E LUIS) - O Luís assim que teve a sua primeira consulta em Portugal foram-lhe impostas de imediato uma série de limitações, o termo utilizado pelo médico até foi bastante claro “nos próximos dois anos não vais precisar deles (sapatos)”. O que já limita bastante o dia-a-dia, desenvolvimento saudável e qualidade de vida do Luís na altura com a compreensão adequada à sua idade cronológica. Assim, logo desde o início, o Luís viu-se limitado à cadeira de rodas. Além da limitação física, a falta de informação e conhecimento leva também só por si a uma limitação. Aliada às limitações físicas, a personalidade e anseios do Luís por aventuras mil, e sendo o Luís uma criança audaz, os impactos da doença traduzem-se numa revolta maior (no início da entrevista a mãe afirma que o Luís só gosta de fazer o que a doença lhe proíbe) Atividades como ir ao insuflável, jogar à bola, andar de bicicleta, andar de trotinete, fazer caminhadas, passeios fotográficos, escalada, basquetebol, karaté ou qualquer outra atividade que implique pôr os pés no chão não são adequadas à doença e como tal a entrevistada sente que a única alternativa seria ficar em casa. No entanto, a entrevistada não enquadra essa alternativa como única e tenta encontrar soluções adaptadas para que o seu filho possa ter a vida mais normal possível,</p>	<p>Relativamente às limitações sinalizadas nas entrevistas, percorrendo os vários testemunhos é possível englobar as limitações que vão além das limitações físicas ou estruturais. Foram vários os aspetos apontados por cada família como limitações impostas durante o período da doença e advindas da doença mesmo que seja em parâmetros relacionados ou indiretamente ligados à doença. Começando no caso nº 1 o Luís assim que recebeu o diagnóstico as palavras exatas do médico foram “nos próximos dois anos não vais precisar deles (sapatos) (...) não voltas a pôr um pé no chão e quem está tramada é a tua mãe” esta frase é demonstrativa da dimensão das limitações não só da pessoa com a doença como da cuidadora e implicações na mobilidade de ambos. E essas limitações são</p>

	<p>no entanto, estas tentativas poderão sair frustradas uma vez que o Luís não é deficiente e também não se enquadra nas para-modalidades desportivas. Também na questão da educação as limitações são várias, a escola não tem rampa ou elevador operacionais, não existem atividades extracurriculares para o Luís e mesmo em termos de ATL a entrevistada refere um episódio em que a única alternativa apresentada foi um centro de dia para crianças com paralisia cerebral. Outra das limitações apontadas pela entrevistada prende-se com a auto-imagem do Luís e o seu posicionamento perante os outros. Além destas limitações que afetam directamente o dia-a-dia do Luís; outra limitação adjacente à doença prende-se com a vida profissional da pessoa com a doença que, impossibilitado de fazer carga, segurar pesos ou manter-se 8 horas diárias em pé, teria que seleccionar profissões que fossem compatíveis com as sequelas da doença (dores, mau estar). Assim, os médicos recomendam a vida académica para colmatar a impossibilidade de cumprir com a parte física de um trabalho fisicamente mais exigente.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Uma das limitações apontadas pela entrevista prende-se com a tenra idade do diagnóstico. O facto de ser uma criança com menos de 3 anos e consequente falta de compreensão e imaturidade própria da idade, dificultou bastante a actuação da cuidadora e o bem-estar do Gustavo</p>	<p>diversas, ainda para mais quando a criança e a mãe anseiam por atividades ao ar livre. Atividades como ir ao insuflável, jogar à bola, andar de bicicleta, andar de trotinete, fazer caminhadas, passeios fotográficos, escalada, basquetebol, karaté ou qualquer outra atividade que implique pôr os pés no chão não são adequadas à doença e como tal a entrevistada sente que a única alternativa seria ficar em casa. No caso do Luís as limitações estendem-se ao contexto escolar e atividades extracurriculares sendo o ATL um desses exemplos, para a mãe tentar trabalhar a única solução apresentada para o período pós-escolar é um centro de dia para crianças com paralisia cerebral o que demonstra as graves limitações em termos de infraestruturas e respostas sociais. Directamente relacionada com a doença e numa previsão a longo prazo, a mãe é avisada nas consultas que o Luís terá</p>
--	--	--

	<p>que não teria faculdade para compreender e aceitar o repouso necessário ao seu bem-estar. Apesar da entrevistada explicar várias vezes as implicações da doença e as consequências de o Gustavo correr e saltar “teríamos que por as pernas em gesso, teria que ficar deitado na cama o tempo todo,”. A pouca informação disponível e a ânsia por mais informação proporcionam alguma ansiedade à cuidadora. Com o desenvolvimento da doença houve algumas limitações que foram permanecendo, atividades comuns à atividade diária de uma criança de 10 anos mas que ao Gustavo não são permitidas como andar de bicicleta, andar de patins, trotinete, saltar a corda ou qualquer atividade que implique impacto, mas a maior limitação prende-se com o futebol, o que não seria grave se o Gustavo não fosse ele próprio um fanático pelo futebol e não tivesse crescido no meio futebolístico com familiares dirigentes e treinadores de futebol, este impeditivo de jogar futebol é muito doloroso para o Gustavo e para os seus familiares, a falta de diretivas de como ultrapassar as limitações da doença são também só por si uma limitação que deixa os adultos cuidadores sem saídas. Apesar de todas estas limitações é de sublinhar que apesar destas limitações de forma regrada e conforme as suas limitações foi aos poucos fazendo estas atividades que lhe foram “proibidas”. Assim, aos fins de semana o Gustavo joga a bola com os amigos, anda de patins e anda de bicicleta. Apesar da proibição o Gustavo faz estas atividades enquanto não</p>	<p>sempre limitações a nível profissional tendo que se respeitar a sua pouca resistência física e propensão à dor nas pernas e ancas na vida adulta. Assim, o Luís terá que rever o seu percurso de vida e adaptá-lo para a doença. No caso nº 2 as limitações prenderam-se com a tenra idade do diagnóstico e a “falta de colaboração” do seu filho que com menos de 3 anos não possui maturidade para compreender a necessidade de repouso absoluto e total (tal como no caso nº1, 2, 3, 4 e 7 em que as entrevistadas partilham da mesma dificuldade – manter a pessoa com a doença em repouso absoluto. Segundo o Dr. Nuno Craveiro Lopes e outros autores é habitual crianças com Perthes terem diagnóstico anterior de hiperatividade. O que foi verificado no caso nº 7). A dificuldade em impor o repouso total e absoluto foi uma das dificuldades apontadas pela entrevistada nº 2,</p>
--	---	---

	<p>tem dores, seguindo um pouco o seu lado instintivo, a cuidadora permite-lhe ir fazendo estas atividades. A cuidadora ainda o inscreveu no Olhanense, mas o médico não permitiu a sua continuidade e foi um momento duro para a família e para o Gustavo.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – As limitações nestes casos são sempre muito além das óbvias e por isso ser importante conhecer a história de cada família para obter as limitações ao longo do seu percurso. No caso do Filipe, as limitações começam logo na primeira visita ao hospital com a recomendação das seis semanas de repouso absoluto que implicou uma redução drástica das atividades normais do Filipe e uma adaptação dolorosa a uma nova forma de viver o dia-a-dia. Este repouso absoluto forçado levou a alguma tristeza, mágoa e até alguma revolta do Filipe que acabou algumas vezes por descarregar na mãe pois a limitação de não se mexer, não andar, não correr, não ir brincar na rua e ter que ficar apenas deitado a ver televisão foi de uma complexidade não esperada pela família. A família por seu lado deparou-se também com algumas limitações, relembra-se que a mãe trabalhava como empregada de limpeza em casas particulares em que o ordenado que recebe depende exclusivamente do número de horas que trabalha e que o Filipe é o mais novo de 4 filhos, tendo, portanto, 3 irmãs mais velhas do que ele.</p>	<p>dificuldade essa que se estendeu não só durante o período ativo da doença como também até aos dias de hoje em que o Gustavo já passou por várias fases de restrições físicas que passam pelo andar de bicicleta, andar de patins, trotinete, saltar a corda ou qualquer atividade que implique impacto, mas a maior limitação prende-se com o futebol, o que não seria grave se o Gustavo não fosse ele próprio um fanático pelo futebol e não tivesse crescido no meio futebolístico com familiares dirigentes e treinadores de futebol, este impeditivo de jogar futebol é uma limitação muito dolorosa para o Gustavo e para os seus familiares. Também a falta de informação é apontada no caso nº 2, tal como em todos os restantes casos analisados. Relativamente ao caso nº 3 as limitações prendem-se também com a falta de informação, diretivas, dificuldade em limitar a</p>
--	--	---

	<p>Estando a mãe a trabalhar e a fazer o humanamente possível para estar com o filho, a verdade é que cada vez que o Filipe tinha os períodos de 6 semanas de repouso toda a família tinha que parar para dar assistência ao Filipe, o que implica em si uma limitação quer para a cuidadora como para a família que via as suas rotinas limitadas e condicionadas pelo estado de saúde do Filipe. Por outro lado, apesar de poder parecer repetitivo, a informação prestada à família na primeira consulta “ele não pode fazer educação física não pode correr, não pode pular não pode” e pode apenas ficar a ver televisão é também uma forma de limitar não só a atividade diária de uma criança, mas também limitar o seu desenvolvimento, autonomia e confiança. Também na escola em Oxford a sua “diferença” o limitou em termos sociais. Após a alta clínica de 25 de setembro de 2015 o Filipe viu diminuídas as suas limitações fazendo já uma vida normal com os seus novos amigos, mas continua sem poder jogar basquete, rãguebi e karaté.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – As limitações da história do David e da Ana vão muito além que as relatas de forma direta ao longo da entrevista, trata-se de uma família monoparental com dois filhos e uma mãe e cuidadora sem uma consistente rede de apoio e em situação de desemprego. A dureza da história do David e da Ana empregam limitações que segundo a própria: “Já não pude</p>	<p>atividade física da pessoa com a doença, mas não só; no caso nº 3, a doença do Filipe coincidiu com uma grande transição na família o que lhe permitiu viver o melhor e o pior do SNS e do NHS. E as primeiras indicações clínicas que recebe são de impedir que o Filipe se mexa durante 3 períodos de 6 semanas e que a família ande com o Filipe ao colo pela casa. A redução drástica das atividades normais do Filipe e uma adaptação dolorosa a uma nova forma de viver levou a alguma tristeza, mágoa e até alguma revolta do Filipe que acabou algumas vezes por descarregar na mãe pois a limitação de não se mexer, andar, correr, ir brincar na rua e ter que ficar apenas deitado a ver televisão foi de uma complexidade não esperada pela família. A família por seu lado deparou-se também com algumas limitações profissionais. Também na escola em Oxford a sua</p>
--	---	---

	<p>procurar trabalho.” Os episódios de dor e necessidades do David, impediram a entrevistada de proporcionar à família melhores condições de vida. No entanto, no decorrer da história da doença do David que se caracteriza pela utilização do fixador externo do Dr. NCL ^{viii} a entrevistada desabafa que enquanto o David utilizou o fixador externo foi difícil encontrar roupa adequada ao fixador, foi a mãe da entrevistada que fez um modelo especial de calças com atacadores para prender as calças de lado, a entrevistada relata também a dificuldade que teve pedir ajuda ao filho mais velho para a ajudar uma vez que a entrevistada não podia sair de casa “preciso de ir tratar das minhas coisas, preciso de sair, com quem é que eu deixo o meu filho se ele não pode sair de casa? Não há nada.” e tinha que higienizar o fixador todos os dias que só por si também não era um processo fácil, portanto o caso do David e da Ana é recheado de limitações que abrangeram a ordem financeira e estrutural. Outra das questões abordadas foram os calções utilizados após o fixador externo que criaram pequenas alergias na pele, abordou-se também a questão de o David precisar de boleia para ir para a escola e quando essa boleia por algum motivo não acontecia o David ficava com dores, na escola o David não consegue ficar quieto.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – A Julieta faz a sua vida como qualquer</p>	<p>“diferença” o limitou em termos sociais. Após a alta clínica de 25 de setembro de 2015 o Filipe viu diminuídas as suas limitações fazendo já uma vida normal com os seus novos amigos, mas continua sem poder jogar basquete, rãguebi e karaté. No caso nº 4 as limitações da história do David e da Ana vão muito além que as relatas de forma direta ao longo da entrevista, trata-se de uma família monoparental com dois filhos e uma mãe / cuidadora sem uma consistente rede de apoio e em situação de desemprego. A dureza da história do David e da Ana empregam limitações que tal como no caso nº 1 implicam a impossibilidade de trabalhar e impedem a entrevistada de proporcionar um melhor nível de vida não só ao seu filho como também ao seu outro filho ou a ela própria. É fundamental também compreender quais os desafios encontrados por esta família cuja história se</p>
--	---	---

	<p>criança da sua idade, sem qualquer tipo de limitações, o médico não deu qualquer indicação de restrições, a Julieta não tem dores que a impeçam de fazer o seu dia-a-dia normal e como tal a doença não acarretou qualquer limitação à atividade física diária da Julieta que anda sempre a jogar à bola e “anda de skate, anda de patins, salta à corda, salta muros, salta daqui lá para baixo da janela do quarto para o R/C, joga futebol.”.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Apesar de esta ser uma história com um percurso e um final feliz, há primeira vista poderia parecer que não houve qualquer limitação, no entanto, há passagens que o entrevistado revela que por prudência foi obrigado a impor alguns limites ao Lucas até mesmo para garantir que não havia nenhum retrocesso na doença. E mesmo quando o médico autoriza a fazer qualquer coisa, o entrevistado revela que muitas vezes chega a protelar essa autorização para ter firmeza de que não será um “passo em falso”. Dá também o exemplo que do futebol que durante algum tempo foi proibido e por isso o Lucas não podia sequer pensar em jogar futebol nem na escola, e o Lucas obedecia. Por outro lado, sem estes casos de pequenas e contornáveis limitações, o entrevistado indica também muitos exemplos em que o que foca é precisamente o oposto das limitações, mas a forma como deram a volta a cada limitação tal como o triciclo que permitiu ao Lucas</p>	<p>carateriza pela utilização do fixador externo do Dr. NCL. Um dos desafios que esta família encontrou e que compartilha com o caso nº 7 aquando da utilização do gesso relaciona-se com a roupa adequada ao fixador externo e à barra de gesso. Havia também a questão da simples ida ao supermercado que a entrevistada não podia sair sem deixar alguém a tomar conta do David por viver num 3º andar sem elevador (limitação a nível de infraestruturas tal como no caso nº 1), além disso há também as questões próprias da terapêutica indicada como alguns inconvenientes dos calções e a desinfeção diária do aparelho que eram momentos mais complicados da terapia. No caso nº 5 a Julieta faz a sua vida como qualquer criança da sua idade, sem qualquer tipo de limitações ou restrições. A Julieta joga futebol, sobe árvores e salta muros. No caso nº6 apesar da leveza e</p>
--	--	--

	<p>autonomia e mobilidade e que chegou literalmente a percorrer o mundo, o que indica que houve essa preocupação de a família se mimar e compensar pelas dificuldades e dar a volta a cada limitação. O Lucas andava de triciclo por todo o lado, mesmo a ida às piscinas se transformava numa diversão, com a turma ou com uma instrutora em aulas de natação, o Lucas chegou mesmo a desenvolver uma técnica mais aperfeiçoada que a média, ou mesmo os passeios de bicicleta, a família foi-se adaptando e encontrando a forma mais divertida de gerir cada limitação “os meus filhos por acaso, porque têm um pai maluco e insistente e com esta história toda acabaram por aprender a andar de bicicleta muito mais cedo, já ensinei muitos mais a andar de bicicleta mas é verdade o L e nós chegámos a aparecer no jornal com o triciclo na maratona a correr e não sei quê e toda a gente ih espetáculo e não sei quê, aquilo era um chafariz embora não fosse a intenção, eu só queria era andar com eles e então comecei-me a meter nesta brincadeira dos passeios e nas corridas e .. Porque ele assim tinha atividade e era de manhã cedo e não sei quê, tudo funcionava e tentei agrupar o máximo possível e as coisas andaram, correram, eles souberam andar de bicicleta cedo, souberam fazer as coisas cedo, eu virei um bocado faccioso e só quero aquilo e as coisas de facto, eles divertem-se, hoje em dia quase que agarro aqui e vou tomar o pequeno-almoço ao Saldanha e vamos de bicicleta eu com os miúdos, não ponho mais outros no meio da</p>	<p>emoção positiva com que é relatada, o entrevistado confessa que durante o período em que o Lucas esteve acamado em casa foi obrigado a impor alguns limites ao Lucas até mesmo para garantir que não havia nenhum retrocesso. Mesmo quando o médico libertava algum exercício ou movimento o entrevistado impedia o Lucas de o fazer de imediato. Durante um período de tempo o futebol foi também proibido em qualquer circunstância. Por outro lado, no caso nº6 há que dar relevância não só às pequenas limitações mas sobretudo à forma criativa como cada limitação foi ultrapassada; como o exemplo do triciclo que permitiu ao Lucas autonomia e mobilidade, o fato de a família ter continuado a fazer as suas atividades de férias e lazer enquanto o Lucas andava não em cadeira de rodas mas de triciclo, que é também importante referir que efetivamente a família</p>
--	---	---

	<p>maralha”.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – O Pascal teve vários internamentos, passou por 6 intervenções cirúrgicas, teve acamado durante 1 mês e meio em casa, passou por tração, 2 injeções de botox, gesso durante dois meses, canadianas, cadeira de rodas e iniciou a doença com 7 anos e à data da entrevista tinha 15 anos. O role de adaptações a que se sujeitou e a que a família foi obrigada a fazer é extenso. No entanto, a entrevistada não refere que a doença poderá ou não ter afetado o crescimento emocional e psicológico do Pascal, e fica até agradecida pelo facto de o Pascal ter a oportunidade de passar pela adolescência sem estas limitações da doença e ter a oportunidade de poder crescer e passar pela adolescência de forma normal. Naturalmente que aponta algumas limitações em termos de sequelas “(...) há certas coisas que ele não consegue fazer por exemplo correr, acompanhar ao mesmo ritmo que os outros, certas provas que eles têm que fazer corrida e têm que fazer competição uns com os outros ele não consegue acompanhar, a mesma coisa, mesmo com os outros, não é? Mas se ele poder ele faz, é a melhor nota é a disciplina. (...) O que é que queres ser P? Jogador de Futebol. (...) Houve uma vez quando estava na escola primária que foram fazer uma visita aos cavalos, gostou muito de montar a cavalo de fazer volteio, mas são coisas que</p>	<p>não se limitou nos seus programas nem nos destinos exóticos de férias, faziam apenas adaptações para que a normalidade fosse garantida. O Lucas andava de triciclo por todo o lado, mesmo a ida às piscinas se transformava numa diversão, com a turma ou com uma instrutora em aulas de natação, o Lucas chegou mesmo a desenvolver uma técnica mais aperfeiçoada que a média, ou mesmo os passeios de bicicleta, a família foi-se adaptando e encontrando a forma mais divertida de gerir cada limitação “os meus filhos por acaso, porque têm um pai maluco e insistente e com esta história toda acabaram por aprender a andar de bicicleta muito mais cedo, já ensinei muitos mais a andar de bicicleta mas é verdade o L e nós chegámos a aparecer no jornal com o triciclo na maratona a correr e não sei quê e toda a gente ih espetáculo e não sei quê, aquilo era um</p>
--	---	---

	<p>não podem porque faz mal”. Por outro lado, a hiperatividade do Pascal não ajuda à doença.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Não é que o Tomé tenha tido menos limitações, mas também não foi o caso de não ter limitações nenhuma. O cuidado, a restrição nas brincadeiras, a superproteção dos pais que tiveram alguma dificuldade em perceber os limites do que era permitido e não era permitido poderá ter levado a que o Tomé limitasse bastante a sua vida diária. No entanto, estas restrições muito acirradas também não traziam pleno descanso de consciência pois a entrevistada sente que poderia estar a restringir o Tomé de um desenvolvimento psicobiosocial harmonioso “É difícil, não é fácil estar a limitar a criança numa série de coisas, não é? Acho que tem que se encontrar ali algum equilíbrio, a dada altura também é importante que ele consiga fazer qualquer coisa”. Por outro lado, o facto de não ser uma doença visível a olho nu trouxe também algumas dificuldades em impor alguns limites em algumas circunstâncias em que a mãe acabou por passar por “estás a ser super protetora, exagerada e tudo isso”. A verdade é que o discurso da entrevistada revela também uma grande capacidade de adaptação do Tomé que nas mais variadas circunstâncias foi-se conformando e ajustando os seus interesses às atividades que lhe eram permitidas, como por exemplo, gostava</p>	<p>chafariz embora não fosse a intenção, eu só queria era andar com eles e então comecei-me a meter nesta brincadeira dos passeios e nas corridas e .. Porque ele assim tinha atividade e era de manhã cedo e não sei quê, tudo funcionava e tentei agrupar o máximo possível e as coisas andaram, correram, eles souberam andar de bicicleta cedo, souberam fazer as coisas cedo”. Portanto, no caso do Lucas há que destacar não as limitações, mas o quanto as restrições foram criativamente transformadas nos pontos mais fortes e positivos da doença. Caso muito diferente é o caso nº 7 que resumidamente esteve internado 2 vezes antes de começar um rodopio de 7 intervenções cirúrgicas em 7 anos, uma 8ª cirurgia em junho 2018 e que ainda não será a última devido à doença. Além de tudo isto ainda esteve acamado 1 mês e meio em casa, passou por tração, 2 injeções de botox, gesso</p>
--	--	--

	<p>da ginástica enquanto podia praticá-la, quando a mãe não autorizou já não gostava, mas depois se podia participar de forma adaptada já queria fazer mais, quando a única atividade que podia fazer era ver desenhos animados e estar no computador, passou a gostar mais de ver desenhos animados e estar no computador, quando os primos iam para a rua jogar à bola, o Tomé preferia ficar em casa, o que leva a acreditar que o próprio Tomé se adaptou para não sentir cada restrição como uma limitação. As limitações apontadas pela entrevistada passaram também pelas atividades que a família deixou de fazer para ajustar a vida diária às restrições do Tomé, como por exemplo as férias que passaram a ser na piscina, ou os primos que só iam jogar à bola às escondidas. As limitações apontadas refletiram-se não só no Tomé, mas também na vida diária da mãe, do pai, da irmã, dos tios e dos primos.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – A Hannah teve a doença ativa por um período que se aproximou dos 4 anos. Sendo que durante os dois primeiros anos a utilização da cadeira de rodas foi bastante rigorosa e constante. Só a utilização da cadeira de rodas por si foi já um grande desafio para a Hannah que apesar de saber que as suas limitações eram apenas temporárias, não as sentia como tal e a mãe confessa que a gestão das emoções relacionadas à cadeira de rodas foi na altura complexa, a gestão de expectativas a cada consulta foi também</p>	<p>durante dois meses, canadianas, cadeira de rodas e iniciou a doença com 7 anos e à data da entrevista tinha 15 anos. O role de adaptações a que se sujeitou e a que a família foi obrigada a fazer é extenso, complexo, doloroso e inclassificável. Além de todo este processo que trouxe inúmeras limitações, apesar de um período estável entre 2013 e 2018, o Pascal não consegue correr ao ritmo dos colegas e há atividades que lhe são limitadas. Por outro lado, a hiperatividade do Pascal não colabora com as exigências da doença. No caso do Tomé (EC8) as limitações associadas à doença limitam-se à restrição nas brincadeiras, a superproteção dos pais que tiveram alguma dificuldade em perceber os limites do que era permitido e não era permitido e que poderá ter levado a que o Tomé limitasse bastante a sua vida diária. No entanto, estas restrições muito acirradas</p>
--	--	--

	<p>motivo de alguma ansiedade o que levou a que alguns factos decorressem. Primeiro a Hannah refugiou-se na comida o que a levou a um aumento abrupto de peso e diminuição significativa da sua autoconfiança, autoconceito e autoimagem. Estes fatores levaram a que a família procurasse acompanhamento junto de uma psicóloga, de uma nutricionista e de uma especialista em obesidade infantil. Mesmo com este acompanhamento profissional, supervisão de especialistas e constante preocupação e diligências por parte dos pais, a Hannah não deixou de acusar algum desgaste na parte psicológica que acabava por descarregar as suas frustrações na mãe. Por outro lado, a sua inatividade e o facto de estar tanto tempo restringida à cadeira de rodas limitou também a atuação dos profissionais e em termos de saúde e peso não teve sempre os efeitos desejados. Por outro lado, os ajustes a que a cadeira de rodas foi submetida fez com que não fosse possível fechar a cadeira e que esta tivesse uma área bastante maior que o habitual, sendo que uma cadeira de rodas em si já implica uma gestão de espaço em termos de veículo automóvel e a família confessa que o facto de ter mudado de automóvel para um veículo maior pouco tempo antes do diagnóstico foi uma grande mais valia uma vez que a cadeira ao não fechar necessitava de um espaço muito maior que o habitual e por isso a acessibilidade seria ainda mais reduzida do que já foi. A acrescentar também que no que concerne à mobilidade e</p>	<p>também não traziam pleno descanso de consciência pois a entrevistada sente que poderia estar a restringir o Tomé de um desenvolvimento psicobiosocial harmonioso. Os limites do que se pode e não pode permitir a uma criança que é suposto ter um crescimento o mais saudável possível, mas com uma doença não visível a olho nu trouxe também algumas dificuldades em impor alguns limites em algumas circunstâncias em que a mãe acabou por passar por super protetora. O Tomé é que por sua própria iniciativa acabou por se ir conformando, adaptando e ajustando os seus interesses às atividades que lhe eram permitidas, como por exemplo, gostava da ginástica enquanto podia praticá-la, quando a mãe não autorizou já não gostava, mas depois se podia participar de forma adaptada já queria fazer mais, ou seja as limitações existiram de todos os lados, do lado</p>
--	---	--

	<p>acessibilidade é importante ressaltar que a doente teve o acesso limitado a algumas das suas atividades rotineiras ou de lazer. Um dos exemplos foi a catequese que sempre frequentou antes do diagnóstico e que viu o seu acesso a ser limitado quando começou a utilizar cadeira de rodas e sem qualquer margem para negociação por parte da paróquia que frequentava. Para poder continuar a sua formação religiosa a Hannah teve que mudar de paróquia e frequentar a catequese em outra cidade onde sem a conhecerem e sem conhecerem a sua família ou a sua história mostraram toda a disponibilidade para receber a Hannah e a sua família. Também as piscinas, atividade recomendada pelo médico sofreram algumas alterações de ordem política que levaram a um fecho temporário das piscinas a uma mobilização social e reabertura das mesmas, mas, entretanto os pais também tiveram que procurar soluções em cidades vizinhas para que as necessidades da Hannah fossem colmatadas. Também as atividades familiares foram afetadas, entre elas as férias em família que se viram reduzidas ou inaproveitadas pela falta de resistência física da Hannah.</p> <p>E10 (TIAGO) – A doença trouxe ao entrevistado uma série de limitações que foram sendo descortinadas ao longo de toda a entrevista. Os episódios de dor que o foram acompanhando ao longo de toda a sua vida até à recuperação</p>	<p>do Tomé o Tomé adaptou os seus interesses às possibilidades e da parte da família que também adaptou a vida diária às restrições do Tomé como por exemplo as férias que passaram a ser na piscina, ou os primos que só iam jogar à bola às escondidas. A Hannah (EC9) teve a doença ativa por um período que se aproximou dos 4 anos em que os 2 primeiros anos foram de utilização diária e rigorosa de cadeira de rodas. Apesar de saber que as suas limitações eram temporárias a Hannah não as sentia como tal e a mãe confessa que a gestão das emoções relacionadas à cadeira de rodas foi na altura complexa, a gestão de expectativas a cada consulta foi também motivo de alguma ansiedade. Além da mobilidade reduzida, a Hannah refugiou-se na comida e o peso aumentou consideravelmente, o que diminuiu e sua autoconfiança, autoconceito e</p>
--	--	---

	<p>final da última prótese acarretaram várias limitações físicas e pessoais ao longo da sua vida. Não só nas atividades diárias como “pular uma cerca no Vilamoura ténis, tinham uma cerca de madeira tratada a fazer de muro na vedação mas aquilo era baixinho era só levantar a perna, eu conseguia fazer isso mas conforme bato com o pé no chão ... senti ... epá um impacto que doeu e bem” mas não só, o entrevistado conta que no apogeu dos episódios de dor não conseguia acompanhar a sua família em atividades rotineiras e só queria estar no sofá em silêncio para descansar, não conseguia ajudar a esposa e as suas limitações físicas faziam com que não tivesse a possibilidade de desenvolver projetos pessoais, nem os mais simples como limpar o jardim da sua casa. A par destas limitações o entrevistado revela que mesmo com uma avaliação clínica de boa mobilidade mas ainda há atividades que não consegue fazer “E só a questão do cruzar a perna, por exemplo, o médico até disse que eu tinha boa mobilidade, eu agora estou a aqui com calças de ganga mas por exemplo o calçar as meias, eu quando não tenho as calças consigo levantar melhor a perna e se for umas meias mais largas consigo, ou então para facilitar utilizo uma calçadeira do IKEA (...) tenho umas palmilhas para corrigir a questão por exemplo, eu andei a vida toda digamos assim, até aos trinta e sete anos sempre com o problema nas ancas e isso condicionou o resto dos pés (...) Tenho uma diferença de três ou quatro milímetros, mas o</p>	<p>autoimagem além de não ser positivo ao desenrolar da doença. Estes fatores levaram a que a família procurasse acompanhamento junto de uma psicóloga, de uma nutricionista e de uma especialista em obesidade infantil. Mesmo com este acompanhamento profissional, supervisão de especialistas e constante preocupação e diligências por parte dos pais, a Hannah não deixou de acusar algum desgaste na parte psicológica que acabava por descarregar as suas frustrações na mãe. No que concerne à mobilidade e acessibilidade é importante ressaltar que a doente teve o acesso limitado a algumas das suas atividades rotineiras ou de lazer por estar em cadeira de rodas. A Hannah foi excluída da catequese sem qualquer margem para negociação por parte da paróquia da sua zona de residência tendo recorrido a outra paróquia de outra cidade para a sua formação religiosa,</p>
--	---	---

	<p>médico, tenho que aqui um raio-x e o que eu percebi foi que tenho aqui este osso uns dois ou três milímetros mais curto que o outro.” E por outro lado a administração prolongada de analgésico pode ter acarretado alguns riscos “eu tomava todos os dias medicação, eu aliás até tomava Felden e Voltaren já no fim, que o médico até me perguntou você já deve ter uma úlcera, mas eram assim umas azias por causa dessa medicação que eu tomei, porque a pessoa toma uma medicação e não faz tanto efeito e eu depois tipo qual alginat, o alginat dava-me sono, o voltaren retém mais líquidos, aquela sensação pronto, é só para estragar. “</p> <p>E11 (MARIANA) - Com apenas 4 anos a entrevistada esteve 1 ano e meio amarrada à cama além de ter sido 1 ano e meio para recuperar” Haviam brincadeiras que não conseguia ter. Havia muitas alturas que eu também me chateava. Andava ali.... Por exemplo a senhora que tomava conta de mim ia fazer o almoço não podia estar ali de volta de mim, portanto eu tinha que arranjar maneira de me entreter. O estar deitada sempre na cama, havia alturas que ficava com o rabosque completamente em ferida, tinha dores horríveis mesmo.” Não foi um período de vida a viver de forma normal para uma criança de 4 anos. A utilização do aparelho também tinha alguns contras “Mesmo com o aparelho, porque o último ferro batia-me debaixo da nádega,</p>	<p>também os acessos às piscinas sofreram com mudanças políticas o que levou os pais a terem que encontrar soluções nas piscinas de outra cidade. Relativamente então aos relatos dos cuidadores as limitações mais apontadas são limitações físicas, de informação, de atuação, acesso ao conhecimento, financiamento, orientações, know how, restrições na atividade desportiva, no caso nº 2 restrição familiar na atividade de eleição (futebol) à qual a família está tradicionalmente e diretamente ligada. A mobilidade reduzida durante o período da doença com todas as limitações que uma criança de mobilidade reduzida implica em termos pessoais e em todos os âmbitos da pessoa com a doença e do cuidador. questões de acessibilidade: acessibilidade a cuidados atempados, seguimento de qualidade e proximidade, acessibilidade física,</p>
--	--	--

	<p>havia alturas que eu ficava ali completamente em ferida, eu lembro-me da minha mãe me forrar o aparelho com esponja e depois com um cabedal para não me aleijar a perna, para ficar ali mais mole porque andar ali todo o dia a bater no mesmo sítio. Nada disso foi fácil, é agente agora a olhar para trás e passou-se assim e está rápido, mas houve dias que eu chorava, desesperava, depois voltava novamente a ter força, cada vez que ia ao médico que ele dizia, estas melhor estás a ver?” Mas apesar de tudo a entrevistada nunca perdeu o andar nem quando esteve um ano e meio acamada.</p>	<p>acessibilidade a tratamentos. A questão da diversidade de terapêuticas e acesso a elas através do público ou do privado (os médicos são os mesmos) mas a verdade é que há tratamentos que no público são vedados. Há também limitações estruturais, financeiras, de residência, limitações nos apoios sociais ou apenas colaboração e compreensão social da doença, limitações em termos emocionais e psicológicos que se refletem não só nos doentes como na capacidade dos cuidadores de gerirem a doença. Em termos de limitações todos os entrevistados tiveram limitações impostas durante o período da doença e advindas da doença exceto a entrevistada nº 5, os casos nº 8 e 6 tiveram limitações moderadas e os casos nº 7, 1 e 5 com limitações acentuadas que põem em causa a qualidade de vida e harmonia pessoal e familiar. Relativamente aos adultos o</p>
--	--	--

		<p>entrevistado nº 10 teve ao longo da sua vida uma série de limitações que o foram acompanhando diariamente e intervindo em todos os momentos e que só tiveram um final aquando da recuperação total da última prótese. Estas limitações refletiram-se nas atividades diárias, nas rotinas familiares, nos momentos de lazer da família o que o excluía tanto das atividades de lazer familiares como dos seus deveres como pai. A par destas limitações o entrevistado revela que mesmo com uma avaliação clínica de boa mobilidade mas ainda há atividades que não consegue fazer “eu andei a vida toda digamos assim, até aos trinta e sete anos sempre com o problema nas ancas e isso condicionou o resto dos pés”. Por outro lado a administração prolongada de analgésico pode ter acarretado alguns riscos “eu tomava todos os dias medicação, eu aliás até tomava Felden e</p>
--	--	--

		<p>Voltaren já no fim, que o médico até me perguntou você já deve ter uma úlcera, mas eram assim umas azias por causa dessa medicação que eu tomei, porque a pessoa toma uma medicação e não faz tanto efeito e eu depois tipo qual alginat, o alginat dava-me sono, o voltaren retém mais líquidos, aquela sensação pronto, é só para estragar.“ O entrevistado nº 10 teve muitas limitações ao longo da sua vida devidas à doença. A entrevistada nº 11 esteve 1 ano e meio amarrada à cama ”Haviam brincadeiras que não conseguia ter. Havia muitas alturas que eu também me chateava. Andava ali.... Por exemplo a senhora que tomava conta de mim ía fazer o almoço não podia estar ali de volta de mim, portanto eu tinha que arranjar maneira de me entreter. O estar deitada sempre na cama, havia alturas que ficava com o rabiosque completamente em ferida, tinha</p>
--	--	--

		<p>dores horríveis mesmo.” Não foi um período de vida a viver de forma normal para uma criança de 4 anos. A utilização do aparelho também tinha alguns contras “Mesmo com o aparelho, porque o último ferro batia-me debaixo da nádega, havia alturas que eu ficava ali completamente em ferida, eu lembro-me da minha mãe me forrar o aparelho com esponja e depois com um cabedal para não me aleijar a perna, para ficar ali mais mole porque andar ali todo o dia a bater no mesmo sítio. Nada disso foi fácil, é agente agora a olhar para trás e passou-se assim e está rápido, mas houve dias que eu chorava, desesperava, depois voltava novamente a ter força, cada vez que ia ao médico que ele dizia, estás melhor estás a ver?” Relativamente aos adultos, são duas histórias diferentes por um lado a entrevistada teve sim limitações durante os 3 anos de história natural da doença, mas depois não</p>
--	--	---

		<p>teve qualquer limitação ou restrição física o que não aconteceu com o entrevistado nº 10 que viu a sua vida condicionada nos mais diversos âmbitos durante 37 anos até à inserção das próteses que lhe vieram devolver alguma qualidade de vida. Conclui-se que efetivamente não há duas histórias de Perthes iguais, nem as limitações são as mesmas para cada criança. As limitações passam na sua maioria pelas restrições de movimento e de exercício físico, mas também pela peculiaridade e interação de cada família além das vivências de cada criança que vê a sua vida estagnada durante um período indeterminado da doença.</p>
<p>F - RELAÇÃO COM A DOENÇA</p>	<p>E1 (MARIA E LUIS) - Por vários motivos e muitos deles já abordados, não houve no EC1 aceitação à doença. Segundo a entrevistada a doença constitui a origem de uma grande revolta quer da parte da pessoa com a doença, como da parte da cuidadora. É referido ao longo de toda a entrevista que o processo</p>	<p>Considerando que a compreensão total da doença, genuína aceitação da doença e suas peculiaridades são um objetivo interessante para que a história natural da doença possa</p>

	<p>não foi facilitado para esta família, o que poderá ou não estar interligado com a não-aceitação da doença logo desde o início. Assim, desde episódios de alguma intensidade de não-aceitação da cadeira de rodas, não-aceitação das limitações da doença, não-aceitação das dores, a dificuldade em incorporar as diferenças no modus vivendi antes e depois do diagnóstico, a perspectiva de um futuro dominado pelas dores e incapacidades da doença entre outras formas de manifestação da rejeição. A entrevistada conta episódios de violência e desespero contra a cadeira de rodas, de pensamentos mórbidos da parte do Luís e preocupação da mãe perante estes pensamentos e discurso mórbido "(...) Mãe, eu nunca aceitei nem nunca vou aceitar esta Perthes, nunca vou aceitar, pelas dores que ela me dá e sobretudo por não me deixar ser uma criança normal. Eu não sou feliz Mãe, porque é que eu nasci Mãe?" A incapacidade de ser igual às outras crianças acarreta uma grande frustração, o Luís ultrapassa as dores para poder correr e pular como fazia antes do diagnóstico, mesmo que isso implique mais dores e maiores sequelas futuras. Há assim uma grande dificuldade em seguir as indicações da Mãe e do médico em prol de um melhor resultado do período ativo da doença. A não-aceitação da doença acarreta algumas distorções na sua autoimagem, mantendo um discurso de Auto depreciação "(...) mas eu não sou deficiente?" O Luís rejeita tudo aquilo que envolve a doença, as contrariedades, as imposições, outros</p>	<p>decorrer da forma mais harmoniosa possível e sem acarretar alterações significativas no desenvolvimento da criança ou impliquem sérios reveses nos cuidadores; este será um ponto fundamental para o saudável envolvimento e relação com todos os procedimentos e trâmites relacionados com a doença. No caso nº 1 do Luís não houve efetivamente aceitação à doença. Houve até rejeição total da doença e das suas limitações não só por parte da pessoa com a doença como da cuidadora. É referido ao longo de toda a entrevista que o processo não foi facilitado para esta família, o que poderá ou não estar interligado com a não-aceitação da doença logo desde o início. Assim, desde intensos episódios de não-aceitação da cadeira de rodas, não-aceitação das limitações da doença, não-aceitação das dores, a dificuldade em incorporar as diferenças no modus vivendi</p>
--	---	---

	<p>exemplos de casos, histórias, a cadeira de rodas que rejeita tempestivamente, a hipótese de se rever em qualquer pessoa com alguma limitação que se cruze com ele. O processo de aceitação não está finalizado e a mãe teme estar perante uma depressão infantil sem ter qualquer ferramenta que a ajude, sem ter qualquer orientação ou apoio para lidar com a rejeição do seu filho à doença. Há um certo sentimento de improficiência e culpa, como se não lhe fossem fornecidas as mínimas condições ou qualquer estratégia para gerir ou lidar com a doença do filho, um sentimento de inaptidão para lidar com algo tão desconhecido como uma doença em que nem a equipa médica a consegue esclarecer para o que a espera. A cuidadora tem também a perceção de que os limites da doença interfiram com a vida profissional ou pessoal do seu filho (como futuro chefe de família). A constante procura de mais informação e soluções acompanham os últimos anos da cuidadora que ao ver-se separada do pai do Luís sente-se responsável por todo o desenvolvimento da doença e também por cada momento mais difícil, a começar pela sua própria não-aceitação da situação clínica do filho que culmina na não-aceitação do Luís. Sozinha, assume que é a maior responsável pelos cuidados com o seu filho e sem ajudas acabam por ocorrer dois pontos: primeiro teve que se anular profissionalmente e aceitar que tem que estar sempre disponível para os cuidados do seu filho e segundo “(...) está nas nossas mãos porque tudo</p>	<p>antes e depois do diagnóstico, a perspetiva de um futuro dominado pelas dores e incapacidades da doença entre outras formas de manifestação da rejeição. A entrevistada conta episódios de violência e desespero contra a cadeira de rodas, de pensamentos mórbidos da parte do Luís e preocupação da mãe perante estes pensamentos e discurso mórbido “(...) Mãe, eu nunca aceitei nem nunca vou aceitar esta Perthes, nunca vou aceitar, pelas dores que ela me dá e sobretudo por não me deixar ser uma criança normal. Eu não sou feliz Mãe, porque é que eu nasci Mãe?” A inabilidade de ser igual às outras crianças acarreta uma grande frustração e algumas distorções na sua autoimagem “(...) mas eu não sou deficiente?” O Luís rejeita tudo aquilo que envolve a doença, as contrariedades, as imposições, outros casos, histórias, a cadeira de rodas que rejeita</p>
--	--	---

	<p>depende das escolhas que nós enquanto pais de crianças que ainda não sabem decidir, nós pais é que temos que fazer as escolhas agora. E o meu medo é eu daqui a um tempo olhar para trás e dizer ai pá, eu não devia ter feito assim, eu devia ter feito de outra maneira, eu tenho medo (...)” sem ninguém no seu círculo mais próximo que conheça a doença, sem rede de apoio e com todas as decisões a seu cargo é natural que a doença represente um peso no dia-a-dia da cuidadora, o desprezo da parte da equipa médica para com os sintomas que já se apresentavam levam a que a entrevistada sinta pouca confiança para com o tratamento dado ao seu filho e uma grande insegurança ao que se precede. Acrescenta também que a doença alterou o seu estilo parental, sendo forçada a “ser sempre a bruxa má” que tem que impor limites e não lhe permite ser a mãe que desejava ser ou manter com o seu filho a relação que desejaria ou fazer com o filho coisas que ambos gostas como fazer caminhadas ou explorar a natureza porque a doença não possibilita a programação de tempos destes em família.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Da parte do Gustavo, não houve qualquer resistência à doença em si. Gere bem emocionalmente a doença, fala sobre ela, explica o que teve, mostra a sua cicatriz até com algum orgulho, não tem qualquer inibição perante a doença, aceita a doença e até tem alguma vaidade</p>	<p>tempestivamente, a hipótese de se rever em qualquer pessoa com alguma limitação que se cruze com ele. O processo de aceitação não está finalizado e a mãe teme estar perante uma depressão infantil sem ter qualquer ferramenta que a ajude, sem ter qualquer orientação ou apoio para lidar com a rejeição do seu filho à doença. Há um certo sentimento de improficiência e culpa, como se não lhe fossem fornecidas as mínimas condições ou qualquer estratégia para gerir ou lidar com a doença do filho, um sentimento de inaptidão para lidar com algo tão desconhecido como uma doença em que nem a equipa médica consegue esclarecer para o que a espera. A cuidadora tem também a perceção de que os limites da doença interfiram com a vida profissional ou pessoal do seu filho (como futuro chefe de família). A constante procura de mais informação e soluções acompanham</p>
--	--	--

	<p>a falar da doença. A entrevistada refere que o facto de estar também a entrar na pré-adolescência começa a trazer alguns comportamentos mais fechados ou de oposição “É a pré-adolescência já misturado com a restrição”. Mesmo assim, o Gustavo faz bem a natação, e talvez porque não tem limitações de maior, o Gustavo sente-se forte. No entanto, a inibição de jogar futebol é uma limitação que o entristece; não só a ele como à sua família ” ele sempre aceitou tudo o que nós dissemos, exceto o futebol porque nós falamos com ele e ele percebe mas nota-se que há uma revolta na parte dele em nós tentarmos retirar, tentámos não retirámos mesmo aquilo que ele mais gosta de fazer porque o que ele mais gosta de fazer na vida é jogar futebol” no entanto, o Gustavo, desafia a sua doença e as restrições do médico “não posso jogar futebol mas eu jogo à mesma ao fim de semana”, apesar de tudo, o Gustavo aceita muito bem a doença, e tem o seu dia-a-dia mais próximo do normal possível. Da parte da cuidadora, a receção à doença veio acompanhada de uma grande sede de saber e pesquisar mais coisas sobre a doença, querer pesquisar o máximo de informação possível, sendo a indicação de cirurgia o motim para a entrevistada procurar mais informações e consultar a segunda opinião do Dr. AN que lhe fez a cirurgia.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Apesar de os relatos serem mais focados na história</p>	<p>os últimos anos da cuidadora que ao ver-se separada do pai do Luís sente-se responsável por todo o desenvolvimento da doença e também por cada momento mais difícil, a começar pela sua própria não-aceitação da situação clínica do filho que culmina na não-aceitação do Luís. Sozinha, assume que é a maior responsável pelos cuidados com o seu filho e sem ajudas acabam por ocorrer dois pontos: primeiro teve que se anular profissionalmente e aceitar que tem que estar sempre disponível para os cuidados do seu filho e segundo “(...) está nas nossas mãos porque tudo depende das escolhas que nós enquanto pais de crianças que ainda não sabem decidir, nós pais é que temos que fazer as escolhas agora. E o meu medo é eu daqui a um tempo olhar para trás e dizer ai pá, eu não devia ter feito assim, eu devia ter feito de outra maneira, eu tenho medo (...)” sem</p>
--	---	---

	<p>de superação da doença que coincidiu com a emigração da família, a entrevistada relata episódios de alguma frustração com a doença que começam logo no início durante as sequências de 6 semanas de repouso obrigatório “ver os outros meninos na rua a brincar e desata aos gritos em casa eu sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos” que afetou a sua auto estima e autoconceito. A doença implicou que o Filipe vivesse uma espécie de isolamento social em Portugal e exclusão social quando entrou na escola em Oxford. E acredita-se que iniciar uma escola nova, num país novo e sem falar a língua seja já por si um grande desafio para uma criança, se esta criança traz acrescida uma doença que apesar de o manter igual aos outros acarreta algumas diferenças no caminhar e nas aulas de educação física, acredita-se que tenha sido um período difícil e desafiante para o Filipe que começou a dar sinais emocionais. Nessa altura a mãe aceitou a ajuda psicológica da escola. Por outro lado, a cuidadora não deixa de revelar algum sentimento de injustiça perante o facto de o diagnóstico ter vindo em tão má altura, além do timing, é visível uma grande revolta para com o seguimento que o Filipe teve em Portugal. A revolta que a entrevistada sente com o SNS é mais significativa do que a revolta com a doença em si. Há alguma mágoa com algumas consequências que a doença implicou (escola) mas a revolta com o SNS é sem sombra de dúvida o maior</p>	<p>ninguém no seu círculo mais próximo que conheça a doença, sem rede de apoio e com todas as decisões a seu cargo é natural que a doença represente um peso no dia-a-dia da cuidadora. Relativamente ao caso nº 2 há uma boa aceitação da doença, quer da pessoa com a doença como da cuidadora ou dos seus familiares. Emocionalmente, a partir do que a entrevistada revela o Gustavo não resiste à doença ou às indicações da mãe, negociam qualquer ponto mais polémico, fala sobre ela, explica o que teve, mostra a sua cicatriz até com algum orgulho, não tem qualquer inibição perante a doença, aceita a doença e até tem alguma vaidade a falar da doença. Mesmo com a resistência a que a entrevistada atribui à pré-adolescência a entrevistada refere que o Gustavo continua a fazer natação mesmo como forma de colmatar a falta do futebol e a paixão pela competição. Talvez até</p>
--	---	--

	<p>foco.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – A entrevistada conta que o David não se revoltou com a doença e aceitou bem a doença talvez até por uma questão de idade ou falta de maturidade para compreender o que se estava a passar, a única coisa que incomodou o David foram mesmo as limitações “voltar a andar, o medo de por a perna no chão, de doer” e um questionamento “mas porque é que as pessoas olham para mim?”. Relativamente à cuidadora, este foi indubitavelmente um período de grande complexidade, de muita dor (a avaliar pela emoção com que deu a entrevista) mas que “ele também me transmitia muita força. Os nossos filhos transmitem muita força.”, mas que se manteve firme ao lado dos seus filhos em todas as ocasiões fossem elas quais fossem.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Quer a família como a Julieta, encaram com bastante tranquilidade e descontração a doença “fui contagiada pelo não vale a pena, confiámos, é o papa (...) vigiamos e quando for para ser operada é (...) não vivemos isto assim de uma forma muito intensa a pensar (...) se ela tiver de ser operada é operada e passa-se pela recuperação, não estamos a pensar, é como se tivesse de ser operada ao apêndice uma coisa simples, se estamos a pensar em parafusos e ferros e gesso e ela não andar (...) Nada disso nos passa pela cabeça.”. Mesmo a Julieta encara a doença de forma muito natural,</p>	<p>esta aceitação tenha a sua origem no facto de o Gustavo não ter limitações e já ter passado o período mais crítico da doença. No entanto, a restrição do futebol no caso do Gustavo ainda implica uma mágoa a que o Gustavo resiste “não posso jogar futebol mas eu jogo à mesma ao fim de semana”, apesar de tudo, o Gustavo aceita muito bem a doença, e tem o seu dia-a-dia mais próximo da normalidade possível. Sobre o caso nº 3, apesar da frustrante temporada em Portugal durante as sequências de 6 semanas de repouso obrigatório em que o Filipe se sentiu revoltado, em exclusão social e com implicações na sua auto estima, apesar de a doença ter coincidido com a emigração da família e a adaptação a toda uma nova realidade e cultura e apesar dos episódios em Oxford, hoje que o Filipe teve alta, há uma geral aceitação da doença. Perante as dificuldades emocionais demonstradas pelo</p>
--	--	--

	<p>não tem qualquer limitação e mesmo quando tem alguma dor, consequência de um dia de mais atividade limita-se a pedir o saco das sementes da mãe para atenuar o desconforto mas não faz muito alarido nem se preocupa em demasia. A entrevistada refere que na escola toda a gente sabe e a Julieta refere-se à “perna da doença” com naturalidade e “ela ouviu o médico e ok, tenho esta doença, tenho esta doença, quando me doer eu digo-vos, não me andem sempre a perguntar porque eu já ouvi o médico”.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Todo o discurso do entrevistado é um discurso límpido, sóbrio, emotivo, positivo e feliz sendo a memória da doença ”a ideia era puxar um bocado para cima desde que fosse coisas positivas em todo o espectro, coisas boas para a doença, coisas boas para tudo. Isto ensinou-me a mim muitas coisas, muda-nos a todos, muda! Mas acaba por se tornar um estilo de vida que deixa de ser só em função do L, tem muito a meu ver com o L ou com a doença, mas é um movimento que é maior do que aquela particularidade, temos que ter a capacidade de conseguir coordenar e ajudar a isto tudo. E isso é, essa foi uma das conclusões que eu tirei honestamente. (...) A ideia era andar, desaparecer, arranjar coisas novas, divertidas, positivas para não se estar a pensar em coisas que também não interessam por exemplo. Foi a conclusão que eu tirei é que é andar para a frente, não estar a rebaixar as</p>	<p>Filipe e pela entrevistada, a cuidadora aceitou o apoio psicológico que chegou à família através da escola. A revolta que a entrevistada sente com o SNS é mais significativa do que a revolta com a doença em si. Há alguma mágoa com algumas consequências que a doença implicou (escola) mas a revolta com o SNS é sem sombra de dúvida o maior foco. No caso nº 4 apesar de a doença não ter acarretado implicações de maior para o David que aceitou muito bem a doença e todos os procedimentos cirúrgicos a que foi submetido talvez até por uma questão de idade ou falta de maturidade para a compreender, o mesmo não se pode referir quanto à relação com a doença por parte da cuidadora a quem a doença implicou profundos impactos em todos as suas circunstâncias de vida. A entrevistada revela que sentiu por parte do David alguma relutância em voltar a andar, e que não</p>
--	---	---

	<p>coisas, ver a melhor solução positiva e fazer.”</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Relativamente às cirurgias, a entrevistada revela que exceto a última o Pascal não dramatiza muito as cirurgias ou o processo pelo qual teve que passar nos primeiros 7 anos da doença; o Pascal acredita que se é para ficar bom e voltar à sua vida ativa e normal vale a pena. Vale também a pena não se queixar; o Pascal incorporou a estratégia de se levar ao limite e não se queixar com dores, ou queixar-se o mínimo possível para que ninguém se preocupe, mas cansa-se mais rápido. As referências sociais por parte da pessoa com a doença indicadas durante a entrevista são positivas com muitos amigos a cuidarem dele, com uma preocupação constante quer da comunidade escolar como pela comunidade em que está inserido. Relativamente à cuidadora os impactos emocionais da doença acarretaram algumas sequelas na sua saúde física e mental, na sua vida pessoal profissional e financeira. A entrevistada não nega o seu apoio incondicional, constante e onnipresente ao seu filho, mas confessa que a doença teve um forte impacto na sua personalidade e forma de ver e estar na vida “Aí começou a ansiedade, os ataques de pânico, as depressões, já vinha um bocadinho da infância, do que tinha vivido.”</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – O Tomé aceitou muito bem a doença, a</p>	<p>compreendia porque é que toda a gente olhava para ele. No caso nº 5 quer a família como a Julieta, encaram com bastante tranquilidade e descontração a doença, vivendo cada consulta e tratamento com muita serenidade, confiança e conformidade com o que possa vir a acontecer. Mesmo a Julieta encara a doença de forma muito natural, não tem qualquer limitação e mesmo quando tem alguma dor, consequência de um dia de mais atividade limita-se a pedir o saco das sementes da mãe para atenuar o desconforto, mas não faz muito alarido, não se preocupa em demasia e nem gosta muito de ser pressionada sobre a doença. Também o caso nº 6 é um caso em que relativamente á aceitação da doença sendo todo o discurso do entrevistado um discurso límpido, sóbrio, emotivo, positivo e feliz sendo a memória da doença ”a ideia era puxar um bocado para cima desde que fosse coisas</p>
--	--	--

	<p>entrevistada indica que ele não se importava de fazer os exercícios, não se revoltava, não era queixinhas e aceitava bem as restrições, as limitações, os exercícios e que chegava mesmo a mudar de interesses para se dedicar mais às atividades permitidas como a televisão o computador ou mesmo a ginástica que gostava muito enquanto era permitido depois passou a não gostar quando lhe foi restringida a ginástica e agora que já tem alguma autorização clínica para fazer algumas coisas já fica feliz por fazer a ginástica de forma adaptada. Mesmo relativamente aos exercícios, ele próprio fazia sozinho os exercícios por sua própria iniciativa e de forma autónoma. Da parte do Tomé houve uma aceitação muito grande com a doença e ele próprio hoje se autorregula de forma a não fazer esforços que possam levar a alguma crise de dores. Relativamente à parte dos cuidadores, a entrevistada confessa que no início a aceitação foi muito difícil para ela, para o marido que tem um desnível de uma perna para a outra e para a avó, no entanto a tia foca e destaca num ponto da entrevista a importância de aceitar a doença e os impactos positivos dessa aceitação. Mesmo que implique aceitar que não há muito mais a fazer e as consequências positivas que a aceitação da doença poderá trazer até mesmo ao próprio desenvolvimento clínico.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – A doença trouxe alguns impactos na parte</p>	<p>positivas em todo o espectro, coisas boas para a doença, coisas boas para tudo. Isto ensinou-me a mim muitas coisas, muda-nos a todos, muda! Mas acaba por se tornar um estilo de vida que deixa de ser só em função do L, tem muito a meu ver com o L ou com a doença, mas é um movimento que é maior do que aquela particularidade, temos que ter a capacidade de conseguir coordenar e ajudar a isto tudo. E isso é, essa foi uma das conclusões que eu tirei honestamente. (...) A ideia era andar, desaparecer, arranjar coisas novas, divertidas, positivas para não se estar a pensar em coisas que também não interessam por exemplo. Foi a conclusão que eu tirei é que é andar para a frente, não estar a rebaixar as coisas, ver a melhor solução positiva e fazer.” A relação com a doença é positiva sendo até a inspiração que trouxe melhorias na qualidade de vida da família. Já o caso nº 7</p>
--	---	--

	<p>psicológica quer da Hannah como da família. A Hannah nem sempre aceitou muito bem a doença ou pelo menos as limitações que a doença acarretou durante o período de tempo que se viu com o seu dia-a-dia limitado “ela achava-se uma menina diferente dos outros, não podia fazer as coisas que os outros faziam.”. Os pais relativizam e associam esta incompreensão e culpabilização à imaturidade própria da sua tenra idade “ela naquela altura tinha entrado para a primária e estudar estudo do meio foi que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes, que a culpa era nossa e que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes”. A Hannah sofreu também algum estigma pela cadeira de rodas chegando mesmo a dar-lhe um nome e a rebelar-se contra a cadeira “Foi traumatizante para ela porque ela estava numa idade que era difícil de aceitar e ela não compreendia que nós realmente achávamos que tinha sido a melhor opção para ela”. O que trouxe um acréscimo de pressão e ansiedade aos pais, à mãe principalmente que rapidamente procuraram apoio psicológico e um encaminhamento adequado.</p> <p>E10 (TIAGO) – Enquanto criança o entrevistado não dava muita importância à doença, seguia as suas rotinas e tinha consultas anuais com o Dr. Dos ossos como chamava o seu ortopedista “nunca tive problemas por causa desta doença em relação a seja o que fosse, só que não podia jogar à bola era</p>	<p>apesar de a entrevistada revelar que exceto a cirurgia de 2013 em que o Pascal estava agitado, o Pascal acredita que se é para ficar bom e voltar à sua vida ativa e normal vale a pena sujeitar-se a todas as cirurgias, tratamentos e limitações. Relativamente à cuidadora os impactos emocionais da doença acarretaram algumas sequelas na sua saúde física e mental, na sua vida pessoal profissional e financeira. A entrevistada não nega o seu apoio incondicional, constante e onnipresente ao seu filho, mas confessa que a doença teve um forte impacto na sua personalidade e forma de ver e estar na vida “Aí começou a ansiedade, os ataques de pânico, as depressões, já vinha um bocadinho da infância, do que tinha vivido.” No caso nº 8 o Tomé aceitou muito bem a doença, a entrevistada indica que ele não se importava de fazer os exercícios, não se revoltava, não</p>
--	---	---

	<p>sempre o defesa ou o guarda redes, queria correr mais um bocadinho e lá forçava mais um bocado, bolas. Às vezes querer andar e estar doído”. Foi quando a doença começou a trazer episódios de dor com implicações diretas na sua qualidade de vida que o entrevistado começou a ter que levar bem a sério a sua doença e a refletir sobre ela. Quando colocou a sua primeira prótese o entrevistado confessou-se nervoso “a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava... Quando aquilo lá dentro, a minha família se foi embora, a minha mulher se foi embora” o que o obrigou a fazer uma pausa e uma reflexão ““havia lá uma janela que eu ia lá no princípio e ia com a cadeira de rodas, porque lá dentro era com a cadeira de rodas, tinha as canadianas, mas andava lá era com a cadeira de rodas e naquela janelinha é que era o cantinho onde eu olhava o mar e só pensava era o que será que vai acontecer? Aqueles momentos em que questionava o que será que vinha depois? Isto na primeira operação. E até tirei depois uma fotografia a mim mesmo, uma selfie. Uma selfie reflexiva. E depois voltei a tirar uma selfie já bom e tipo estive aqui. (...) Não te esqueças nunca que passaste por isto e hoje estou melhor. Isto é verdade, hoje estou melhor, e é o que interessa.” E aceita a doença como parte integrante do seu percurso e história de vida “se te dessem a escolher ou se pudesses tiravas isto da tua vida? Eu sinceramente acho que não. Não, não, espera aí que isto faz parte de mim. Acho que esse</p>	<p>era queixinhas e aceitava bem as restrições, as limitações, os exercícios e que chegava mesmo a mudar de interesses para se dedicar mais às atividades permitidas como a televisão o computador ou mesmo a ginástica. Da parte do Tomé houve uma aceitação muito grande com a doença e ele próprio hoje se autorregula de forma a não fazer esforços que possam levar a alguma crise de dores. Relativamente à parte dos cuidadores, a entrevistada confessa que no início a aceitação foi muito difícil para ela, para o marido que tem um desnível de uma perna para a outra e para a avó, no entanto a tia foca e destaca num ponto da entrevista a importância de aceitar a doença e os impactos positivos dessa aceitação. Mesmo que implique aceitar que não há muito mais a fazer e as consequências positivas que a aceitação da doença poderá trazer até mesmo ao próprio desenvolvimento</p>
--	--	---

	<p>ponto é o ponto ideal o perceber que isto que está aqui faz pare de mim, eu é que passei por isto em todo o meu percurso de vida, desde a minha infância no Canadá, faz-me lembrar episódios da minha vida (...) eu brinco com isto. Isto é uma doença rara mas não é aquela doença que deita a pessoa abaixo.”</p> <p>E11 (MARIANA) - A entrevistada indica ao longo da entrevista quer sobre a reação dos pais quer sobre a forma como ela própria encarou a doença apesar de ser tão pequena. Reflete sobre a reação dos pais e a forma como eles reagiram quer às dores quanto ao que tiveram que procurar soluções para a doença da entrevistada logo no início ou o quanto ficaram felizes por encontrarem um médico que conhecia a doença e que efetivamente estava a sugerir um tratamento “Eles tiveram tanto tempo à procura de uma resposta para a minha doença que quando encontraram alguém que começou a fazer alguma coisa e eles começaram a ver resultados, porque depois nas radiografias de mês a mês começava-se a ver a recuperação do osso e isso chegou-lhes. Isso para eles se agarrarem ok está a resultar vamos seguir em frente mesmo que não fique bem a cem por cento com certeza que vai conseguir fazer a vida dela normal”. Por outro lado, recorda também a postura dos pais para com ela “A parte do diagnóstico foi complicado não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram</p>	<p>clínico e envolvimento da família e do paciente no seu próprio processo de recuperação. Já no caso nº 9 a doença trouxe alguns impactos na parte psicológica quer da Hannah como da família. A Hannah nem sempre aceitou muito bem a doença ou pelo menos as limitações que a doença acarretou durante o período de tempo que se viu com o seu dia-a-dia restrito à cadeira de rodas e limitado à mobilidade reduzida, chegando mesmo a culpabilizar os pais pela sua doença “ela naquela altura tinha entrado para a primária e estudar estudo do meio foi que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes, que a culpa era nossa e que nós não lhe demos a vacina para a doença de Perthes”. A Hannah sofreu também algum estigma pela cadeira de rodas chegando mesmo a dar-lhe um nome e a rebelar-se contra a cadeira “Foi traumatizante para ela porque ela estava numa</p>
--	---	--

	<p>sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem que ser e tens que ter paciência, depois no nosso prédio havia uma rapariga que tinha tido paralisia infantil tinha um aparelho e era muito coxa e diziam-me: “olha, vê lá se queres ficar como a vizinha e aquilo servia-me de referência”. E tentaram lidar com as coisas sem nunca terem muita esperança de que eu ia acabar completamente curada para não terem desilusão. Portanto quando eu ali passados os dois anos e meio o médico disse que não é preciso mais nada de especial ela está completamente curada acho que a minha mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade. Mas tanto um como o outro tentaram levar as coisas da melhor maneira possível. Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo”. Já a entrevistada recorda-se de ter ido a viagem para o Porto tão feliz a cantar e quando teve o diagnóstico de regressar a Lisboa tão triste de saber que ia ficar na cama muito tempo. Apesar disso, foi sempre uma doente muito consciente da sua coresponsabilidade na sua recuperação e “nunca pedi para me tirarem da cama, porque tinha aquela responsabilidade que se eu fizesse tudo como ele disse eu ia ficar bem. E ele tinha dito que eu tinha era que ficar na cama. A partir daí a responsável pela minha cura era eu. Era fazer aquilo que ele tinha dito, não era mais ninguém, era eu. Porque eu não tomava medicamentos, nunca tomei medicamentos por causa disso</p>	<p>idade que era difícil de aceitar e ela não compreendia que nós realmente achávamos que tinha sido a melhor opção para ela”. O que trouxe um acréscimo de pressão e ansiedade aos pais, à mãe principalmente que rapidamente procuraram apoio psicológico e um encaminhamento adequado. Relativamente aos cuidadores há no geral uma aceitação da doença. De salientar que há casos em que é relatado aceitação à doença são casos que na sua maioria se encontram estáveis no momento ou que a doença não implicou alterações de maior como acontece nos casos 2, 5 , 6 e 8 ou que os doentes aceitam as restrições como parte do seu desenvolvimento que culminará no resgatar da sua qualidade de vida como acontece nos casos 3 e 7. Nos casos nº 1, 3, 4, 7 e 9 a doença acarretou algumas sequelas aos cuidadores que revelam ter sido um período</p>
--	---	---

	<p>portanto o tratamento estava ao meu cargo, ele tinha feito a cama e eu tinha que ficar na cama.” Aceitou muito bem a sua doença porque tinha sempre presente a certeza absoluta de que a sua situação era provisória e logo iria ficar bem.</p>	<p>de muita exigência na sua vida. Por outro lado, nos casos nº 1 e 9 não houve aceitação da doença por parte dos doentes com a agravante de no caso nº1 a entrevistada indicar a doença como fator determinante para a perda de qualidade de vida da pessoa com a doença e uma depressão infantil oficialmente não diagnosticada. As limitações no exercício físico, as questões da mobilidade e acessibilidade são as questões que os entrevistados mais apontam como fatores que levam à não aceitação da doença, tal como a falta de informação, investigação e envolvimento no seu caso específico por parte da equipa médica. Nos casos nº 1, 3 e 9 a doença é completamente rejeitada pelos doentes com sequelas na sua saúde mental e bem-estar psicológico. A destacar o testemunho do entrevistado nº 6 e 8 pela parte positiva no que se refere a experiências e</p>
--	--	---

		<p>estratégias apontadas como positivas. No caso nº 6 a forma como a família encara a doença que é vista como uma inspiração para trazer criatividade e novas atividades familiares ou no caso nº 8 em que as atividades em família são adaptadas às necessidades e o própria pessoa com a doença vai adaptando os seus gostos às suas limitações momentâneas e que a entrevistada destaca a questão da aceitação como um grande benefício clínico. Constatase que nos casos nº 6 e 9 uma das referências utilizadas pelos entrevistados passa pela autorização para se compensarem os cuidadores e os doentes em algo que seja positivo para todos após ou durante qualquer período mais difícil da doença, no caso nº 9 o entrevistado refere-se a brinquedos, no caso nº 6 o entrevistado refere-se a viagens em família ou momentos de lazer familiar, vai em consonância com a indicação da psicóloga</p>
--	--	--

		<p>Donalda Baeta indicada no seminário que acredita que esta é uma boa estratégia para uma aceitação ou leveza no trato das questões relacionadas com a doença. Relativamente aos adultos, no caso nº 10 após a cirurgia que fez aos 5 anos e que lhe permitiu fazer a sua vida normal durante toda a sua vida jovem e de jovem adulto, durante este período o entrevistado não dava muita importância à doença, seguia as suas rotinas e tinha consultas anuais com o Dr. dos ossos como chamava ao seu ortopedista “nunca tive problemas por causa desta doença em relação a seja o que fosse, só que não podia era jogar à bola era sempre o defesa ou o guarda redes, queria correr mais um bocadinho e lá forçava mais um bocado, bolas. Às vezes querer andar e estar doído”. Foi quando a doença começou a trazer episódios de dor com implicações diretas na sua qualidade de vida que o</p>
--	--	--

		<p>entrevistado começou a ter que levar bem a sério a sua doença e a refletir sobre ela. Quando colocou a sua primeira prótese o entrevistado confessou-se nervoso “a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei” o que o obrigou a fazer uma pausa e uma reflexão que o levou a aceitar a doença como parte integrante do seu percurso e história de vida “se te dessem a escolher ou se pudesses tiravas isto da tua vida? Eu sinceramente acho que não. Não, não, espera aí que isto faz parte de mim. Acho que esse ponto é o ponto ideal o perceber que isto que está aqui faz parte de mim, eu é que passei por isto em todo o meu percurso de vida, desde a minha infância no Canadá, faz-me lembrar episódios da minha vida (...) eu brinco com isto. Isto é uma doença rara mas não é aquela doença que deita a pessoa abaixo.” O entrevistada relata hoje uma aceitação geral da doença apesar de</p>
--	--	--

		<p>reconhecer que a doença teve um grande peso no seu percurso de vida e nas suas decisões. A entrevistada nº 11 refere-se ao longo da entrevista à reação dos pais e à forma como ela própria encarou a doença apesar de ser tão pequena. Reflete sobre a reação dos pais e a forma como eles reagiram quer às dores quanto à constante procura de soluções para a doença logo no início ou o quanto ficaram felizes por encontrarem um médico em quem poderiam confiar. Por outro lado, recorda também a postura dos pais para com ela “A parte do diagnóstico foi complicado não é? Eles terem que aceitar aquilo. À minha frente nunca o demonstraram. Tentaram sempre esconder e incentivar e isto não custa nada e tem que ser e tens que ter paciência, depois no nosso prédio havia uma rapariga que tinha tido paralisia infantil tinha um aparelho e era muito coxa e diziam-me: “olha, vê lá se</p>
--	--	--

		<p>queres ficar como a vizinha e aquilo servia-me de referência”. E tentaram lidar com as coisas sem nunca terem muita esperança de que eu ia acabar completamente curada para não terem desilusão. Portanto quando eu ali passados os dois anos e meio o médico disse que não é preciso mais nada de especial ela está completamente curada acho que a minha mãe andou para ali quinze dias a pensar que tinha andado a sonhar, que não era verdade. Mas tanto um como o outro tentaram levar as coisas da melhor maneira possível. Claro que houve alturas que foi difícil, mas tanto um como o outro tinham um espírito muito positivo”. Já a entrevistada recorda-se de ter ido a viagem para o Porto tão feliz a cantar e quando teve o diagnóstico de regressar a Lisboa tão triste de saber que ia ficar na cama muito tempo. Apesar disso, foi sempre uma doente muito consciente da sua</p>
--	--	--

		<p>coresponsabilidade na sua recuperação e “nunca pedi para me tirarem da cama, porque tinha aquela responsabilidade que se eu fizesse tudo como ele disse eu ia ficar bem. E ele tinha dito que eu tinha era que ficar na cama. A partir daí a responsável pela minha cura era eu. Era fazer aquilo que ele tinha dito, não era mais ninguém, era eu. Porque eu não tomava medicamentos, nunca tomei medicamentos por causa disso portanto o tratamento estava ao meu cargo, ele tinha feito a cama e eu tinha que ficar na cama.” Aceitou muito bem a sua doença porque tinha sempre presente a certeza absoluta de que a sua situação era provisória e logo iria ficar bem. Relativamente aos cuidadores apesar de hoje haver aceitação da doença, no caso do entrevistado nº 10 a doença trouxe significativas alterações na sua vida diária e a incorporação da doença como parte de si e da</p>
--	--	---

		<p>sua história e da sua personalidade foi um caminho penoso que demorou 32 anos, no caso da entrevistada nº 11 a própria assegura que o facto de o médico cortar com qualquer diálogo derrotista, incutir muita confiança à família e falar direta, segura e calmamente com a entrevistada fizeram com que a entrevistada se sentisse sempre confortável e confiante em si mesma e na sua capacidade de ultrapassar a período da doença. Por outro lado, o facto de ter entrado na escola enquanto utilizava o aparelho e ter sido sempre protegida e amada pelas amigas de escola fez com que a entrevistada se sentisse a doença como um privilégio ou uma condição temporária e não se colocar numa posição fatalista, ajudou a que todo o seu processo de aceitação e integração fosse facilitado.</p>
G - RELAÇÕES	E1 (MARIA E LUIS) - Relativamente aos impactos sociais da doença, além	Relativamente às questões sociais implicadas

<p>SOCIAIS</p>	<p>da referência ao isolamento social da parte da entrevistada, a entrevistada refere também episódios de estigma, preconceito, discriminação e exclusão social, quer para consigo como para a pessoa com a doença. E estes exemplos são descritos ao longo de toda a entrevista nas mais variadas circunstâncias.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – No caso do Gustavo, não se pode afirmar que hajam impactos sociais de relevo, no entanto, a entrevistada constata alguma curiosidade da sociedade em saber porque é que ele já tinha 3 anos e ainda andava no carrinho, mas como diz a entrevistada: “As pessoas que sabiam, sabiam, as pessoas que não sabiam também não interessava saber e às vezes era só por curiosidade”. Sendo esta família muito unida, houve alguma naturalidade e trabalho de equipa entre todos os membros da família em proporcionarem a melhor qualidade de vida e o mais possível dentro da normalidade, a família foi um grande apoio nesta altura, e até mesmo depois da cirurgia. No entanto, houve um episódio que deixou alguma tristeza e que se pendeu com a despedida da equipa de futebol do Olhanense por imposições médicas.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Os impactos da doença em termos sociais foram relativos à pessoa com a doença que quer durante o período de repouso logo aquando do diagnóstico como no pós-operatório e até mesmo nos primeiros</p>	<p>pelas várias circunstâncias da doença, no caso nº 1 há referência a isolamento social por parte da cuidadora e da pessoa com a doença, tal como episódios de estigma, preconceito, discriminação e exclusão social, quer para consigo como para a pessoa com a doença. No caso nº 2 no geral a doença não implicou consequências do foro social para a pessoa com a doença ou para a entrevistada também devido à postura reservada da entrevistada que confiou apenas na sua família e pessoas das suas relações mais próximas. Exceto a despedida do seu clube de futebol a doença não acarretou nenhum peso social no caso nº 2 em que a união da família e o trabalho de equipa entre todos proporcionou a melhor qualidade de vida e normalidade possível dentro das rotinas da pessoa com a doença e da sua família. O caso nº 3 ao decorrer entre 2 países de culturas e posições perante a doença</p>
-----------------------	--	--

	<p>dois anos em Oxford. O Filipe via os amigos de sempre a brincar na rua, atividade que até há bem pouco tempo era regular para ele e o impedimento imediato de os acompanhar foi uma quebra de difícil aceitação para a pessoa com a doença que acabava por canalizar a frustração para a cuidadora. A doença afetou também a sua auto imagem “sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos”. Durante o período ativo da doença o Filipe viveu situações de exclusão social e na escola, a mãe refere situações de bullying em Oxford: “ele sofreu de bullying ao princípio por causa de coxear e os outros riam-se, gozavam com ele porque ele andava de maneira diferente, e depois não queria ir à escola porque os meninos gozavam com ele”. Em Portugal, apesar de não haver situações de exclusão social (o Filipe corria nos intervalos), a entrevistada refere a pouca compreensão da parte da professora. Na escola em Oxford, durante uma assembleia escolar o Filipe mostrou as cicatrizes, contou a sua história, o que aumentou a compreensão dos colegas perante o facto de ter uma forma estranha de caminhar e facultou a sua integração. Depois da alta, em Oxford, durante o Verão fez amizades com os amigos da rua.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – A doença do David teve algumas repercussões na vida social da entrevistada “é quando a gente tem os problemas que a gente vê os</p>	<p>tão distintas a entrevistada revela que enquanto esteve em Portugal a doença envolveu alguns episódios de bullying, incompreensão e exclusão. O Filipe via os amigos de sempre a brincar na rua, atividade que até há bem pouco tempo era regular para ele e o impedimento imediato de os acompanhar foi uma quebra de difícil aceitação para a pessoa com a doença que acabava por canalizar a frustração para a cuidadora. A doença afetou também a sua autoimagem “sou um inválido, eu sou um deficiente, eu não sou igual aos outros meninos”. Já em Oxford, na escola, a mãe refere situações de bullying “ele sofreu de bullying ao princípio por causa de coxear e os outros riam-se, gozavam com ele porque ele andava de maneira diferente, e depois não queria ir à escola porque os meninos gozavam com ele”. No entanto, todas estas situações</p>
--	--	---

	<p>amigos. Não é? Restaram poucos e não os quero cá de volta.” Revelando alguma desilusão com o apoio demonstrado para com a entrevistada e a situação da sua família. Relativamente ao David, a entrevistada fala de várias circunstâncias, circunstâncias em que o David era gozado e chamado de deficiente por ter ferros na perna e andar de cadeira de rodas, circunstâncias em que era muito bem acolhido pelos amigos e em que a cadeira de rodas era um elemento de inclusão porque todos os meninos queriam também andar na cadeira e experimentar por ser algo novo e circunstâncias em que o David não compreendia o porquê de toda a gente olhar para ele.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Foi em termos sociais que a entrevistada focou uma parte da sua atenção durante a entrevista. A reter que a família reside na Marinha Grande que é uma cidade com cerca de 10 500 habitantes da zona de Leiria, uma cidade pequena onde todos se conhecem e a entrevistada sente que teve que fazer alguma gestão da parte social da doença. Por um lado, na escola da Julieta não houve qualquer problema relevante que a entrevistada tenha apontado, pelo contrário ““conhecem, sabem o que é que ela tem mas ela é líder desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela.” Ao contrário das expectativas da entrevistada que esperava que as crianças</p>	<p>foram atenuadas após alguma sensibilização na escola e após a alta clínica a doença não acarretou mais nenhuma sequelas social no caso do Filipe que hoje tem os amigos da rua e tem uma vida social dentro da normalidade. No caso nº 4 As repercussões sociais foram evidentes na vida da cuidadora que se sentiu isolada e sozinha durante o período de doença do David “é quando a gente tem os problemas que a gente vê os amigos. Não é? Restaram poucos e não os quero cá de volta.”. Relativamente ao David, a entrevistada fala de várias circunstâncias, circunstâncias em que o David era gozado e chamado de deficiente por ter ferros na perna e andar de cadeira de rodas, circunstâncias em que era muito bem acolhido pelos amigos e em que a cadeira de rodas era um elemento de inclusão porque todos os meninos queriam também andar na cadeira e experimentar por ser algo novo e</p>
--	--	--

	<p>fossem cruéis e que colocassem a Julieta numa situação difícil, a sua surpresa veio dos adultos que acabaram por tentar colocar a própria entrevistada e a Julieta numa situação de vítimas que a entrevistada não reconhece como suas. Existem algumas quezílias na família que foram acentuadas com a doença da Julieta. A entrevistada teve o cuidado de explicar o decorrer dos acontecimentos aos avós e à família mais próxima que a apoiaram e a apoiam indiscriminadamente, no entanto, na família e amigos mais afastados há uma certa postura de vitimização que desagrada a entrevistada “As pessoas querem saber e parece que quanto pior for o diagnóstico melhor. (...) Agora, as pessoas quando perguntam pela J é coitadinha. Pronto coitadinha, como é que está a menina coitadinha, coitadinha da menina. E isso enerva-me. Como é evidente. Não gosto porque isso transmite um bocado o que passam aos filhos, ela não é coitadinha, é simples. (...) Eu acho que as pessoas querem, querem sentir pena umas das outras, querem ser coitadinhas, eu nunca transmiti isso à J”, e aproveita para esclarecer que nunca fez da doença da filha algo complexo ou complicado, e se alguma vez abordou o assunto, foi sempre numa perspetiva de sensibilização para outras famílias e que a Julieta terá sempre que ser feliz seja com que diagnóstico for, a própria entrevistada tem narcolepsia e sente que tem que fazer um esforço extra para fazer com que as pessoas das suas relações encarem tudo com a maior normalidade possível</p>	<p>circunstâncias em que o David não compreendia o porquê de toda a gente olhar para ele. Relativamente ao caso nº 5 as questões sociais foram durante a entrevista as questões a que a entrevistada dedicou o seu maior foco com a gestão social da doença em termos populares a ser o único ponto em que a entrevistada sente maior resistência. A entrevistada sente que alguns sentimentos menos positivos vindos de alguma rede familiar e amigos menos próximos poderão ter tentado colocar a doente e a sua família numa posição de vitimização que a entrevistada rejeita veemente “As pessoas querem saber e parece que quanto pior for o diagnóstico melhor. (...) Agora, as pessoas quando perguntam pela J é coitadinha. Pronto coitadinha, como é que está a menina coitadinha, coitadinha da menina. E isso enerva-me. Como é evidente. Não gosto</p>
--	---	---

	<p>enquanto mantém a estabilidade emocional e felicidade da sua filha em níveis aceitáveis.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Relativamente às relações sociais não há ao longo da entrevista referências a mais que pequenas circunstâncias de algum cuidado ou hesitação perante a postura do entrevistado com a doença mas não são mais que isso mesmo pequenas circunstâncias devidas a pequenas preocupações porque na sua maioria o entrevistado revela em grande parte do seu discurso muitas e grandes iniciativas e demonstrações de carinho sociais que só revelam a doença como factor de inclusão e de demonstração de carinho para com o Lucas e para com a família. E são muitos os exemplos disso, desde o apoio da família, o trabalho de equipa de toda a família, comunidade escolar e comunidade de amigos que juntaram esforços para que todos se sentissem sempre confortáveis e plenos de uma vida o mais normal possível.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Existe uma certa dualidade no discurso da entrevistada quando se refere aos impactos sociais da doença. Se por um lado houve e ainda há uma preocupação da comunidade em saber como está o Pascal e em acompanhar o seu desenvolvimento e uma grande vontade de ajudar e aliviar qualquer mal estar com a doença, há também um discurso que</p>	<p>porque isso transmite um bocado o que passam aos filhos, ela não é coitadinha, é simples.”. Esclarece também que nunca fez da doença da filha algo complexo ou complicado, e se alguma vez abordou o assunto, foi sempre numa perspectiva de sensibilização para outras famílias e que a Julieta terá sempre que ser feliz seja com que diagnóstico for. Por outro lado, na escola da Julieta “conhecem, sabem o que é que ela tem mas ela é líder desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela.” Ao contrário das expectativas da entrevistada que esperava que as crianças fossem cruéis e que colocassem a Julieta numa situação difícil, a sua surpresa veio dos adultos que acabaram por tentar colocar a própria entrevistada e a Julieta numa situação de vítimas que a entrevistada não reconhece como suas. Já no</p>
--	---	---

	<p>denuncia alguns episódios de alguma discriminação e há também a frustração de em algumas alturas a entrevistada não se sentir com capacidade de gerir a preocupação social com a doença do Pascal o que a levou a algum isolamento “E nós não conseguimos saber o que é que havíamos de dizer quando as pessoas nos perguntavam. Cheguei a uma altura que eu não queria sair de casa porque as pessoas vinham todas perguntar pelo P, como estava, o que tinha, e eu dizia para o meu marido: “Vai tu à rua”. Chegou a um ponto que eu nem queria atender o telemóvel de estar tão saturada (...) tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu queres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero.”</p> <p>Aconteceu também a questão de fazer a vida normalmente apesar de o Pascal se encontrar em cadeira de rodas e frequentar sítios como o centro comercial mas a entrevistada rapidamente decidiu que teria que enfrentar essa limitação ou os impactos de qualquer que fosse a sua decisão.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Os impactos sociais da doença refletiram-se mais na aceitação e compreensão da doença por parte da comunidade escolar. Apesar dos relatórios e dos alertas da mãe, o facto de o Tomé não ter</p>	<p>caso nº 6 as circunstâncias sociais são de plena inclusão, iniciativas e demonstrações de carinho sociais que só revelam a doença como fator de compreensão e de demonstração de carinho para com o Lucas e para com a família. E são muitos os exemplos disso, desde o apoio da família, o trabalho de equipa de toda a família, comunidade escolar e comunidade de amigos que juntaram esforços para que todos se sentissem sempre confortáveis e plenos de uma vida o mais normal possível. No caso nº 7 relativamente aos impactos sociais da doença, apesar de a pessoa com a doença encarar com normalidade todos os tratamento que lhe foram exigidos durante a doença e que passaram por internamentos, tração em casa, o facto de ficar acamado, utilização de gesso 8 intervenções cirúrgicas e utilização de cadeira de rodas após cada intervenção cirúrgica, a</p>
--	--	--

	<p>apresentado qualquer limitação visível, notável ou necessidade de qualquer aparelho de apoio à mobilidade pode ter levado a alguns episódios de desleixo que a entrevistada atribui a algum descrédito social perante a doença. Sente também que muitas vezes pode ter sido acusada de excesso de proteção, mas mantém-se firme e confirma que são episódios que acontecem sem exemplo ou que são resolvidos atempadamente com uma simples chamada de atenção à comunidade escolar e consequente resolução. O próprio Tomé é descrito como “miúdo muito extrovertido” e com muita facilidade social “se estão aqui pessoas que ele não conhece passados cinco minutos eu acho que ele já sabe o nome das crianças que estão aqui. Tanto que ele pergunta o nome logo, começa logo a brincar e não sei quê e já é amigo, portanto ele é muito dado, ele não tem problemas nenhuns em socializar e estar com os outros meninos, o que eu acho que eventualmente o dificultou e lhe dificulta a vida porque eu acho que ainda lhe dificulta ainda hoje é essas limitações que lhe são impostas e que de alguma maneira, é que chegou-se a uma determinada altura em que depois não é fácil gerir” e aqui a irmã da entrevistada refere-se a relações sociais mas dentro da família que se viu limitada nas atitudes, atividades e em alguns momentos em família devido às restrições da doença do Tomé o que acabou de certa forma por excluir o Tomé de algumas das brincadeiras com os primos. Mas até aí o Tomé se defende muito bem e até sabe que os primos</p>	<p>verdade é que o Pascal sendo um rapaz muito sociável e expansivo que faz amizades muito facilmente teve sempre o apoio de todos os amigos o que não lhe trouxe impactos sociais negativos exceto alguns breves episódios na escola e de acessibilidade em certos sítios mas que a família acabou por encarar o desafio de forma positiva. No caso nº 7 os impactos sociais foram relatados pela entrevistada como a preocupação excessiva da comunidade que se tratando de uma vila de população reduzida fez com que as pessoas de suas relações estivessem em constante preocupação o que seria positivo se a cuidadora tivesse respostas sobre a condição do seu filho o que não acontecia. Foi esta falta de respostas e pressão / preocupação social que levaram a entrevistada a um estado de ansiedade, frustração e isolamento em que chegava a preferir não sair à rua “E nós não</p>
--	--	---

	<p>foram fazer alguma atividade que a ele lhe é proibida e resolve que até lhe apetece ficar mais em casa. De certa forma, a entrevistada confessa até que a doença acarretou até uma maior inclusão do que exclusão.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – A própria personalidade da Hannah ajudou-a muito na parte social, não tendo os entrevistados revelado qualquer episódio de exclusão social. Pelo contrário a Hannah é uma menina muito social “a lili canêças da idade dela” e a Hannah contou sempre com muito apoio por parte do seu grupo de amigos, apesar da sua tenra idade “apesar de serem amigos há meia dúzia de meses eles acompanharam-te muito e deram-te muito apoio. Tinha amigos para carregar a mochila, amigos para apanhar os lápis que ela deixava sempre cair os lápis. Entrevistado: Depois teve o Miguel que quis jantar com ela algumas vezes. Mãe: Tinha amigos para carregar as coisas na carrinha”. Quando os pais sentiram que a Hannah estava um pouco mais desamimada acederam ao pedido da Hannah de fazer patinagem convencidos de que nos tempos iniciais não haveria exigências de maior e que teria efeitos positivos na auto estima e ânimo da Hannah mas infelizmente a patinagem trouxe alguns dissabores em termos de saúde que obrigaram a que a Hannah fosse obrigada a abandonar a atividade que tanto gostava. Hoje a Hannah vive completamente integrada socialmente, manteve os mesmos amigos de sempre</p>	<p>conseguimos saber o que é que havíamos de dizer quando as pessoas nos perguntavam. Cheguei a uma altura que eu não queria sair de casa porque as pessoas vinham todas perguntar pelo P, como estava, o que tinha, e eu dizia para o meu marido: “Vai tu à rua”. Chegou a um ponto que eu nem queria atender o telemóvel de estar tão saturada (...) tens a cabeça sempre, tudo em cima de ti, tudo a cair sempre em cima de ti. É o filho que chora com dores. Epá, tu queres dar respostas às pessoas: "Então ele está melhor?", "Então o que é que ele tem?", "O que é que se passa?". E tu própria queres encontrar essas respostas e não as tens e comesas a ficar no desespero.”. Relativamente ao caso nº 8 os impactos sociais da doença refletiram-se mais na aceitação e compreensão da doença por parte da comunidade escolar. Apesar dos relatórios e dos alertas da mãe, o facto de o Tomé não</p>
--	--	---

	<p>e prossegue a sua vida sem qualquer tipo de estigma por ter usado a cadeira de rodas “Agora as outras atividades ela agora já não ... O professor até sabe o problema que a H teve, as limitações que ela tem mas de resto ninguém sabe para trás o historial e a H é uma menina normal como outra qualquer. Já não carrega aquele peso da cadeira de rodas de ter sido uma menina que anda de cadeira de rodas.”.</p> <p>E10 (TIAGO) – Em termos sociais além de pequenos constrangimentos e situações de algum embaraço a verdade é que através da postura do entrevistado a doença não acarretou impactos na sua vida social. No entanto, há situações que o entrevistado refere como por exemplo a altura das praxes académicas em que não conseguia fazer um determinado movimento, quando ia almoçar com os colegas de trabalho e não se conseguia levantar, se bem que o entrevistado mostra um á vontade e protege-se no humor para não haver sequelas e para ser levado com normalidade e não esconde na empresa que tem a doença “Eles não me apoiam neste sentido porque vêm que eu encaro isto de uma maneira leve. Porque pronto na empresa toda a gente sabe que eu tenho isto”. Outro impacto foi a reação da esposa quando o entrevistado lhe contou que tinha a doença “eu naquele receio sem saber se conto ou não conto, este é um aspeto que ... quando lhe contei ela até aceitou muito bem e</p>	<p>ter apresentado qualquer limitação visível, notável ou necessidade de qualquer aparelho de apoio à mobilidade pode ter levado a alguns episódios de desleixo que a entrevistada atribui a algum descrédito social perante a doença. Sente também que muitas vezes pode ter sido acusada de excesso de proteção, mas mantém-se firme e confirma que são episódios que acontecem sem exemplo ou que são resolvidos atempadamente com uma simples chamada de atenção à comunidade escolar e consequente resolução. O próprio Tomé é descrito como “miúdo muito extrovertido” e com muita facilidade social mas o própria pessoa com a doença dentro da família, apesar de todos os esforços da família em adaptarem todas as atividades para as necessidades da pessoa com a doença devido às restrições da doença houve alturas em que a pessoa com a doença acabou</p>
--	--	--

	<p>disse ah é só isso? E eu .. fiquei aliviado porque aquilo nos primeiros tempos era duro para mim” Fora estes episódios, o entrevistado não revelou ao longo da entrevista mais qualquer mazela social advinda da doença.</p> <p>E11 (MARIANA) - Socialmente, a entrevistada sentiu-se sempre muito bem aceite e sempre muito amada, acarinhada e reconhece que a doença pode ter beneficiado a sua vida social quando entrou na pré-primária e facilitou até a sua entrada na primária onde foi eleita a mascote da escola e até dos mais velhos que a incluíam em peças de teatro, na viagem de finalistas.</p>	<p>por ser excluído de algumas atividades com os primos. Mas até aí o Tomé se defende muito bem e até sabe que os primos foram fazer alguma atividade que a ele lhe é proibida e resolve que até lhe apetece ficar mais em casa. No entanto de certa forma, a entrevistada confessa até que a doença acarretou até uma maior inclusão do que exclusão. Relativamente ao caso nº 9 a própria personalidade da Hannah ajudou-a muito na parte social, não tendo os entrevistados revelado qualquer episódio de exclusão social. Pelo contrário a Hannah é uma menina muito social “a lili caneças da idade dela” e contou sempre com muito apoio por parte do seu grupo de amigos, apesar da sua tenra idade e recentes amizades os laços de amizade fortaleceram-se no seu grupo de amigos e a doente foi sempre muito bem acolhida nas suas relações sociais a quem a doença poderá</p>
--	--	---

		<p>até ter servido como fator de inclusão. Quando os pais sentiram que a Hannah estava um pouco mais desanimada acederam ao pedido da Hannah de fazer patinagem convencidos de que nos tempos iniciais não haveria exigências de maior e que teria efeitos positivos na autoestima e ânimo da Hannah mas infelizmente a patinagem trouxe alguns dissabores em termos de saúde que obrigaram a que a Hannah fosse obrigada a abandonar a atividade que tanto gostava. Hoje a Hannah vive completamente integrada socialmente, manteve os mesmos amigos de sempre e prossegue a sua vida sem qualquer tipo de estigma ou limitação. Em termos sociais as entrevistas aos cuidadores revelam algumas realidades distintas; por um lado os episódios de estigma, preconceito, discriminação e exclusão social, quer para com os doentes como para os cuidadores são frequentes em</p>
--	--	---

		<p>pelo menos 6 dos 9 casos. Estes episódios são também fruto das profundas alterações na vida diária da pessoa com a doença e do cuidador que acabam por trazer alterações nas relações sociais. Por outro lado, a necessidade de utilização de aparelhos ortopédicos, cadeira de rodas, fixador externo ou qualquer outro aparelho coloca os doentes perante uma situação de diferença perante o outro além de limitar os acessos a determinados locais ou limitar a própria atividade normal e exercício da pessoa com a doença. Um ponto que também é importante destacar relaciona-se com as restrições da doença que impedem um relacionamento social saudável, a própria natureza da doença que conforme referido no caso nº1, 2, 3, 6, 8 o facto de não ser visível, mas implicar cuidados constantes faz com que haja uma certa dificuldade em gerir a aceitação social da doença e das suas</p>
--	--	---

		<p>restrições, limitações e obrigações. Afinal se não é visível não é real e essa é uma preocupação constante das famílias que é fazer com que a comunidade aceite a doença apesar de ela não ser visível. Mesmo os doentes analisados que utilizaram algum tipo de aparelho sentiram em alguma ocasião algum tipo de diferenciação no tratamento ou exclusão como nos casos nº1 e 4 quando utilizam a cadeira de rodas e se sentem observados ou excluídos. De referir que a própria personalidade dos doentes pode facilitar a inclusão social e é um facto que os entrevistados nº 4, 5, 7 e 8 foi referido que não houve situações de exclusão mais graves devido à própria facilidade em socializar e personalidade expansiva dos próprios doentes que facilitou muito não só o processo de doença, mas também pode ter levado a que a doença se transformasse num ponto</p>
--	--	---

		<p>privilegiado de inclusão. Ou seja, a personalidade da pessoa com a doença e do cuidador como fator de aceitação da doença e fator privilegiado de facilitação social. Relativamente aos cuidadores é que em termos sociais há um impacto mais profundo com situações de exclusão social, isolamento, impossibilidade de fazer a sua vida normal sem um considerável apoio da rede informal familiar ou de amigos. Já as entrevistadas nº 2, 5, e 7 refletem sobre um outro aspeto social que se prende com a reação da comunidade à doença, sendo que no caso nº 2 a entrevistada optou por ser mais reservada e gerir a doença do ponto de vista familiar, a entrevistada nº 5 a afirmar que sentiu um impacto muito profundo por parte da comunidade no sentido pejorativo, inferiorizando ou vitimizando a doente e a família e no caso nº 7 o oposto em que a cuidadora sentiu-se pressionada pelo</p>
--	--	---

		<p>excesso de preocupação, vitimização da pessoa com a doença conjugada com a sua falta de informação ou pelo próprio desenvolvimento lento da doença. Relativamente aos adultos, quanto ao entrevistado nº 10 apesar de não relatar episódios de exclusão ou discriminação social, o entrevistado refere muitos exemplos em que lhe foi impossível acompanhar algumas tradições ou alguns rituais adequados à idade ou fase de vida. Como se as limitações da doença não comprometessem uma vida social dentro da normalidade, mas colocam o entrevistado em situação de desigualdade ou receio perante o outro ou algumas circunstâncias como foi o caso das praxes, dos passeios em família ou do receio que sentiu ao contar à esposa da doença. Relativamente à entrevistada nº 11 socialmente, a entrevistada sentiu-se sempre muito bem aceite e sempre</p>
--	--	--

		<p>muito amada, acarinhada e reconhece que a doença pode ter beneficiado a sua vida social e escolar tornando-se num fator de inclusão. Mais uma vez a aceitação da doença facilitou a parte social da mesma.</p>
<p>H - CONTEXTO PROFISSIONAL DOS CUIDADORES</p>	<p>E1 (MARIA E LUIS) - Relativamente ao contexto profissional da cuidadora do EC1, a entrevistada revela ao longo da entrevista que se revia feliz e realizada no seu contexto laboral onde operava como assistente veterinária, uma paixão que seguia (é muito ligada à natureza) e cuja profissão a deixava realizada. No entanto, com a inconstância das dores do filho, a entrevistada refere ao longo da entrevista que muitas vezes o Luís tem que faltar às aulas por dores (48 faltas justificadas), se ele ainda não é autónomo, não tem idade suficiente para ficar sozinho e sem ajudas a entrevistada é obrigada a ficar com ele. O que não é compatível com uma vida profissional intensa pela inconstância das necessidades do filho (dores, consultas, apoio, crises). Esta falta de atividade profissional por um lado, frustra a entrevistada que tem plena consciência de que necessitaria de poder proporcionar uma melhor qualidade de vida ao seu filho, a si mesma e à sua família. Por outro lado, não teria possibilidades de se dedicar à doença ou às necessidades da sua família de forma integral.</p>	<p>Relativamente à situação profissional dos entrevistados no caso nº 1 a entrevistada encontra-se desempregada e sem possibilidade de ingressar no mercado de trabalho. Antes de a doença surgir na sua vida como cuidadora a entrevistada era profissionalmente realizada e teve que prescindir da sua vida profissional para responder às necessidades do seu filho que além de ter frequentes episódios de dor, ainda não é autónomo, não tem idade suficiente para ficar sozinho e sem qualquer colaboração exterior, todas as responsabilidades recaem sobre si. O que não é compatível com uma vida profissional intensa pela inconstância das necessidades do</p>

	<p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Relativamente ao contexto e consequências no contexto profissional dos cuidadores, a entrevistada trabalha como rececionista em Faro, na altura do diagnóstico já trabalhava como rececionista. Apesar de gerir a ansiedade aliada ao diagnóstico de Legg-Calvé-Perthes, a entrevistada manteve o seu desempenho, contou com o apoio da sua colega de trabalho, e da entidade patronal. Quando o Gustavo foi operado, a entrevistada tirou baixa e ficou com ele em casa, regressando ao serviço após o término do período de baixa. Houve apenas uma circunstância menos feliz que ocorreu na altura em que a entrevistada tentava angariar o valor necessário à cirurgia do Gustavo. Sendo perto do Natal, a entrevistada pediu à entidade patronal um adiantamento do subsídio de Natal que lhe foi negado. De resto, a entrevistada sentiu o apoio da colega de trabalho, fez um esforço para manter o desempenho e mantém-se até hoje nas suas funções.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Aquando do diagnóstico a entrevistada era profissional liberal, trabalhava por horas em casas particulares. Apesar de ter formação na área da cozinha, a liberdade horária em casas particulares acabou por ser uma mais-valia para a entrevistada que dessa forma conseguia gerir os seus horários. Relativamente ao feedback que recebeu das senhoras a quem fazia limpeza a entrevistada revela ao longo da entrevista que teve sempre um</p>	<p>filho (dores, consultas, apoio, crises). Esta falta de atividade profissional por um lado, frustra a entrevistada que tem plena consciência de que necessitaria de poder proporcionar uma melhor qualidade de vida ao seu filho, a si mesma e à sua família. Por outro lado, não teria possibilidades de se dedicar à doença ou às necessidades da sua família de forma integral. No caso nº 2 a entrevistada já trabalhava como rececionista em Faro quando o filho foi diagnosticado. Apesar da ansiedade vinda do diagnóstico, a entrevistada manteve o seu desempenho, contou com o apoio da sua colega de trabalho, e da entidade patronal. Quando o Gustavo foi operado, a entrevistada tirou baixa e ficou com ele em casa, regressando ao serviço após o término do período de baixa. Houve apenas uma circunstância menos feliz que ocorreu na altura em que a entrevistada tentava angariar o</p>
--	--	--

	<p>grande apoio das senhoras com quem trabalhava. No entanto, mesmo com grande flexibilidade da parte das senhoras, foi necessário “fazer uma grande ginástica eu a minha mãe, a minha filha, o namorado da minha filha, entre todos conseguimos gerir a eu não perder dias de trabalho, horas de trabalho” o que implicou um esforço de toda a família. Quando a família se mudou para Oxford a cuidadora não começou logo a trabalhar por indicação do marido para se ambientar, repousar, cuidar do Filipe e organizar a casa e o expediente diário. No entanto, é de indicar o apoio que o patrão do pai do Filipe deu à família e que foi bastante significativo e fundamental, além de ter pago a passagem ao pai do Filipe para vir a Portugal aquando da cirurgia, também comprou uma casa adaptada à família e às necessidades do Filipe para poder alugar à família. No caso do Filipe e dos impactos da doença na vida profissional dos cuidadores a doença além de não ter acarretado qualquer consequência também desencadeou um grande apoio das entidades patronais.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – Quando o David foi diagnosticado a entrevistada encontrava-se desempregada. A doença do David e as suas necessidades impediram-na de ter uma postura ativa na procura de emprego. Sem poder delegar a função de cuidar do David que ainda era muito novo a ninguém mais nada lhe restou senão aguardar uma melhor condição para poder</p>	<p>valor necessário à cirurgia do Gustavo. Sendo perto do Natal, a entrevistada pediu à entidade patronal um adiantamento do subsídio de Natal que lhe foi negado. Exceto esta circunstância, a entrevistada foi apoiada pela colega, fez um esforço para manter o desempenho e mantém-se em funções. Relativamente à entrevistada nº 3 o facto de o seu filho ter sido diagnosticado durante uma profunda mudança na sua família (mudança de país) fez com que acrescesse uma maior responsabilidade. Assim, enquanto esteve em Portugal, a entrevistada trabalhava como empregada de limpeza por horas. A obrigatoriedade de repouso absoluto do Filipe obrigou a entrevistada a um desdobramento extraordinário e a uma sobrecarga por implicar uma maior gestão das horas de trabalho, uma sobrecarga da família além das obrigações para com a doença. Por outro lado,</p>
--	--	---

	<p>procurar trabalho e recomeçar a sua vida.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – A entrevistada encontrava-se desempregada aquando do diagnóstico. Trabalhou durante 10 anos na área comercial numa empresa multinacional que descapitalizou e a entrevistada quando ia procurar outros objetivos profissionais soube da gravidez e dedicou-se à família.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – O entrevistado é administrativo na Barraqueiro Transportes e da parte da entidade patronal houve sempre uma grande colaboração, apoio e compreensão perante toda a situação.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Quando surgiram os primeiros sintomas da doença, a entrevistada trabalhava há oito anos como mulher a dias numa casa particular. O Pai do Pascal encontrava-se em situação laboral precária ou desempregado. Com os primeiros episódios de dor e consequentes deslocações ao centro de saúde, hospital, pediatra, consultas particulares de ortopedia, consultas no Hospital Dona Estefânia e primeiros internamentos que implicaram que a entrevistada pusesse baixa para cuidar do filho, a entrevistada teve que faltar. E se o Pascal teve as primeiras dores em setembro de 2007, em janeiro de 2008 a entrevistada foi obrigada a apresentar a sua demissão apesar dos 8 anos de casa e da afeição aos meninos de quem</p>	<p>o facto de ser uma trabalhadora independente também facilitou essa gestão principalmente por contar com um grande apoio e compreensão das suas clientes em casas particulares. Já em Oxford, a doença do seu filho impediu a entrevistada de procurar logo trabalho também para se organizar com todas as condicionantes de forma a proporcionar todas as condições de vida à sua família. É de assinalar o apoio que o patrão do pai do Filipe deu à família e que foi bastante significativo e fundamental, além de ter pago a passagem ao pai do Filipe para vir a Portugal aquando da cirurgia em Portugal, também comprou uma casa adaptada à família e às necessidades do Filipe para poder alugar à família. No caso do Filipe e dos impactos da doença na vida profissional dos cuidadores a doença além de não ter acarretado qualquer consequência também desencadeou um grande apoio das</p>
--	---	--

	<p>também tomava conta. Apesar da compreensão por parte do patrão, os desentendimentos com a patroa levaram a um ponto limite de rutura “ . Falei com o meu patrão e ele disse "Pronto, eu passo-te a carta para o desemprego, já sabia que tu não ias aguentar esta pressão. Eu sabia que ela te ia fazer a vida complicada e pronto, vim-me embora. Não trouxe nada.” A entrevistada teve então um mês no desemprego enquanto passava por alguns apertos financeiros. Arranjou trabalho como assistente num escritório, fez um curso de jardinagem e voltou ao desemprego com bastantes limitações monetárias. Abriu, entretanto, concurso publico para a função pública como assistente auxiliar na Câmara de Monforte ao que a entrevistada concorreu e conseguiu a vaga e sente-se feliz não só por estar a trabalhar, mas pelas condições que o seu trabalho atual lhe proporciona e pelas regalias em termos de assistência ao filho e seguro de saúde que lhe permite encarar a vida e a doença do Pascal com outra confiança. Hoje a entrevistada ainda trabalha na Câmara de Monforte onde diz “as condições também são muito diferentes! E posso dizer que a minha vida está melhor. (...) Tenho outras regalias. Se bem que nunca me esqueço das pessoas onde trabalhei. Continuo a ter um carinho muito especial pelos meninos”</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – A entrevistada trabalha como auxiliar</p>	<p>entidades patronais. Já no caso nº 4 quando o David foi diagnosticado já a entrevistada se encontrava desempregada, tendo a doença e as suas obrigações e responsabilidades sido impeditivo da entrevistada de se integrar no mercado de trabalho uma vez que não tinha rede de apoio. Teve que aguardar as melhoras do seu filho comprometendo a saúde financeira e a sua qualidade de vida tal como dos seus dois filhos para poder cuidar do David. Também a entrevistada nº 5 se encontrava desempregada aquando do diagnóstico e assim permanecia na altura da entrevista, mas não devido à doença da sua filha mas à sua própria doença. No entanto, a entrevistada nº 5 conta com o apoio do seu marido que se encontra emigrado em Angola com regulares visitas a Portugal. Apesar de desempregada a entrevistada conta com apoios familiares. Já o entrevistado nº 6</p>
--	---	--

	<p>educativa numa escola particular na Guarda e não reflete ao longo da entrevista que a doença do Tomé tenha tido algum tipo de interferência na sua vida profissional. Teve que o ir buscar uma vez à escola, mas foi apenas uma vez e não teve grande significado. Esclarece também que não teve maiores implicações na sua vida profissional porque conta muito com a ajuda da mãe que ficava muitas vezes com o Tomé.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – O pai da Hannah é funcionário público trabalhando como professor de educação física numa escola pública e a mãe da Hannah é contabilista certificada. Nenhum dos dois teve qualquer impacto na sua vida profissional, havendo sempre bastante flexibilidade para com os cuidadores e as necessidades para com a doença da Hannah “não tivemos problemas, ele é professor e tem aqueles dias de folga que em termos de acompanhamento, nós podemos ir às consultas e tudo isso, facilitava bastante, eu nunca tive nenhum problema, sempre cem por cento, não tenho horários rígidos (...) ela também não tem nada rígido pode adaptar o horário também”.</p> <p>E10 (TIAGO) – No caso nº 10 o entrevistado vem de uma família humilde e quando era mais novo ajudava o pai nos trabalhos na construção civil como pedreiro ou eletricista “ajudava o meu pai a fazer a construção por exemplo, ao fim de semana era fazer de servente pedreiro, eu trabalhei na construção e</p>	<p>contou com o apoio incondicional da sua entidade patronal, o entrevistado é administrativo numa empresa de transportes e teve sempre total e incondicional apoio da entidade patronal. O que não aconteceu com a entrevistada nº 7 que teve sérias dificuldades com a entidade patronal quando o Pascal foi diagnosticado. A trabalhar numa casa particular há 8 anos teve muitas dificuldades em gerir todas as consultas do seu filho e a sua vida profissional tal como não teve o apoio e compreensão da entidade patronal. Conta ao longo da entrevista que a sua patroa muitas vezes não compreendia as suas ausências para levar o filho ao médico e com o seu marido em situação laboral precária ou desempregado a entrevistada não conseguiu o apoio necessário para manter estável o seu trabalho. Com o seu papel de cuidadora veio o desemprego, o divórcio e uma insolvência</p>
--	--	---

	<p>então era fazer massa de betoneira, era fazer instalação elétrica”. Com a resistência física cada vez menor, o entrevistado tentou procurar outras opções profissionais e quando tentou entrar para a PT reparou que se tivesse uma licenciatura o valor do ordenado seria bastante mais interessante. Lembrou-se então que se estudasse talvez se pertencesse ao grupo de pessoas que supervisiona e não com um trabalho é mais físico. Decidiu entrar na Universidade do Algarve, no curso de Engenharia Eletrotécnica, concluiu a licenciatura pré-Bolonha e ainda fez a pós-graduação “eu sou engenheiro eletrotécnico, tirei engenharia aqui na Universidade, comecei a tirar o bacharel, depois tirei a licenciatura pré-Bolonha, depois surgiu o mestrado pós-Bolonha comecei a tirar, tenho a pós-graduação mas depois falta só entregar o relatório da tese” esta formação académica que o entrevistado confessa que só foi possível graças à doença e condicionado às limitações da doença conseguiu ter uma formação académica interessante que lhe permitiu ser engenheiro em Vilamoura. No seu trabalho, a doença não tem qualquer consequência na sua vida profissional tendo o apoio dos colegas e gerência e cujo trabalho lhe permite estar sentado sendo conivente com as necessidades da doença. O entrevistado confessa até que foi graças à doença que conseguiu estudar e que foi graças ao estudo que mais tarde conseguiu o seu “emprego de sonho”. O entrevistado sente-se profissionalmente realizado e deve essa</p>	<p>peçoal. A entrevistada tentou entrar de baixa, mas foi obrigada a apresentar a sua demissão sem qualquer regalia a não ser o subsidio de desemprego. A entrevistada teve um mês no desemprego enquanto passava por algumas restrições financeiras. Trabalhou como assistente num escritório, fez um curso de jardinagem e voltou ao desemprego com bastantes limitações monetárias. Abriu, entretanto, concurso publico para a função pública como assistente auxiliar na Câmara de Monforte ao que a entrevistada concorreu e conseguiu a vaga e sente-se feliz não só por estar a trabalhar, mas principalmente pelas condições que o seu trabalho atual lhe proporciona tais como regalias em termos de assistência ao filho e seguro de saúde que lhe permite encarar a vida e a doença do Pascal com outra confiança. A entrevistada nº 8 trabalha como auxiliar educativa numa escola</p>
--	--	--

	<p>realização profissional à doença.</p> <p>E11 (MARIANA) - Hoje, a entrevistada é chefe de departamento e a doença não teve qualquer influência negativa na sua vida profissional.</p>	<p>particular na Guarda e não reflete ao longo da entrevista que a doença do Tomé tenha tido algum tipo de interferência na sua vida profissional. Por um lado, o Tomé não tem exigências de maior devido à doença, por outro lado, a entrevistada conta com uma rede de apoio que lhe permite manter o seu desempenho profissional. Também no caso nº 9 a doença não trouxe qualquer impacto profissional a nenhum dos entrevistados. Por um lado, o pai como funcionário público está resguardado pela lei e o facto de a mãe ser contabilista certificada confere alguma flexibilidade laboral. Nenhum dos dois teve qualquer impacto na sua vida profissional, havendo sempre bastante flexibilidade para com os cuidadores e as necessidades para com a doença da Hannah. Assim, relativamente aos cuidadores, dos 9 cuidadores entrevistados 4 conseguiram manter a estabilidade</p>
--	--	--

		<p>profissional sem que a doença interferisse no seu contexto laboral. Contaram com o apoio da entidade patronal, tiraram baixa, mas a doença não trouxe qualquer impacto à sua carreira ou vida financeira. O mesmo não aconteceu à entrevistada nº 3 que manteve o seu vínculo contratual, mas através da sua sobrecarga, da sua família e de uma grande boa vontade (decerto finita) das suas clientes que acabou por prescindir ao mudar-se para Oxford sendo então uma situação excecional. Já se encontra a trabalhar na entidade patronal do seu marido que devido à situação familiar apostou e apoiou incondicionalmente esta família. No entanto, as entrevistadas 1, 4 e 5 encontravam-se desempregadas aquando do diagnóstico e apesar de a entrevistada nº 5 não esta desempregada devido à doença da sua filha, mas devido a circunstâncias externas à doença da Julieta. Não é o caso das</p>
--	--	--

		<p>entrevistadas nº 1 e 4 a quem o diagnóstico implicou que a sua vida profissional, estabilidade financeira e qualidade de vida da sua família fosse penhorada e anulada também por não terem apoio familiar como foi por exemplo o caso da entrevistada nº 8 ou o entrevistado nº 6 a quem o apoio familiar permitiu uma gestão muito mais positiva da doença. As entrevistadas nº 1 e 4 não tiveram como ultrapassar os obstáculos e obrigações da doença não tendo qualquer hipótese a não ser comprometer a sua vida profissional. Ambas referem que seria importante contar com apoios estatais que garantissem o mais básico da sua sobrevivência para casos específicos. Ambas defendem que o reconhecimento do estatuto do cuidador lhes traria bastantes benefícios. No caso da entrevistada nº 7, apesar de ter apoio familiar, este não implicou que tivesse dificuldades</p>
--	--	---

		<p>profissionais que culminaram no seu desemprego, dificuldades familiares e insolvência. A entrevistada revela que na doença do seu filho a sua saúde e estabilidade financeira foram os maiores afetados. Encontra-se a trabalhar para a função pública e admite que as maiores regalias que encontra a trabalhar para a função pública são precisamente os acessos a direitos laborais e regalias como ADSE o que se espelha nos acessos do seu filho a melhores consultas e condições. No que concerne aos adultos, o entrevistado nº 10 acabou por transformar as limitações da doença que traziam complicações e dificuldades no seu dia-a-dia para compensar em termos académicos. Vindo de uma família humilde, a única forma de ultrapassar as suas dificuldades foi através da sua formação académica a nível superior. Entrou no curso de Engenharia Eletrotécnica,</p>
--	--	--

		concluiu a licenciatura pré-Bolonha e ainda fez a pós-graduação. O entrevistado confessa que só foi possível alcançar este grau académico graças à doença o que mais tarde lhe permitiu ser engenheiro em Vilamoura. No seu trabalho, a doença não tem qualquer consequência na sua vida profissional tendo o apoio dos colegas e gerência e cujo trabalho vai em consonância com as necessidades da doença. O entrevistado confessa até que foi graças à doença que conseguiu estudar e que foi graças ao estudo que mais tarde conseguiu o seu “emprego de sonho”. O entrevistado sente-se profissionalmente realizado e deve essa realização profissional à doença. A entrevistada nº 11 é chefe de departamento e a doença não teve qualquer influência negativa na sua vida profissional.
I - CONTEXTO ESCOLAR CRIANÇA	E1 (MARIA E LUIS) - No caso do Luís apesar de frequentar uma escola primária de uma cidade de média dimensão tem aulas no primeiro andar e	No que toca ao contexto escolar dos doentes, no caso nº 1 o Luís conta com muitas

	<p>apesar da necessidade de utilizar cadeira de rodas não houve qualquer iniciativa da parte da escola para melhorar os acessos do Luís à sua sala. A entrevistada refere ao longo da entrevista dificuldades como degraus à entrada, escadas para o primeiro andar que o obrigam a ter que usar a cadeira de rodas apenas no R/C aquando do recreio ou hora de almoço. Apesar da escola ter elevador este não é utilizado por não haver contrato de comunicação em caso de urgência. Ou seja, em termos de infraestrutura a escola que o Luís frequenta não se encontra adaptada às suas necessidades. A professora ainda ajudou a subir a rampa com a cadeira de rodas, mas foi uma ajuda efémera e nem sempre há o cuidado de o Luís ser o último nas escadas para evitar quedas. A entrevistada sente que há uma incompreensão das necessidades do Luís por parte das auxiliares que além não lhe darem todo o apoio necessário também não compreendem as necessidades da doença e permitem, encontram até algum regozijo quando o Luís corre mesmo com dores, não dão apoio quando outras crianças lhe batem ou dão pontapés na cadeira de rodas, a entrevistada refere também situações de isolamento social uma vez que o Luís limita-se a ficar sentado na cadeira nos intervalos sem qualquer apoio e sozinho. Por vezes, o Luís foge da cadeira de rodas e vai jogar à bola com as outras crianças, mesmo com dores, a alegria do Luís faz com que a cuidadora não saiba como reagir, nem a comunidade escolar. As falhas de comunicação</p>	<p>dificuldades de adaptação na escola. Não só em termos de acessibilidade, como de adaptação ou compreensão. Apesar da utilização de cadeira de rodas, o Luís tem aulas no 1º andar, o elevador não tem contrato de comunicação e como tal não funciona e a entrevistada conta que não houve por parte da escola qualquer iniciativa em melhorar o acesso do Luís à sala. O Luís tem degraus à entrada, escadas até ao primeiro andar e todos os dias tem que deixar a cadeira de rodas no R/C para aceder à sala escolar. Em termos de infraestrutura a escola que o Luís frequenta não se encontra adaptada às suas necessidades e nem sempre a entrevistada constata que haja uma atenção para com a condição do Luís que acaba por não ter muito apoio quando é alvo de bullying ou situações mais agressivas por parte dos colegas. A entrevistada refere também situações de isolamento social uma</p>
--	--	---

	<p>são mais que muitas, quer na secretaria, ou relativamente ao processo do Luís (perdem-se documentos) em educação física que é a disciplina que o Luís mais adoraria fazer, tem que ficar sentado a ver os outros a fazerem atividades físicas, ocasionalmente acompanha a turma nos exercícios físicos mas fica com dores, apesar de a mãe sugerir que ele faça educação física adaptada às suas capacidades e necessidades a verdade é que não se verifica. Relativamente ao ensino especial, o Luís não é abrangido pela lei 3/2008 por falta de iniciativa e oportunidade. Apesar de tudo, o Luís tem boas notas.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – O Gustavo foi diagnosticado ainda com dois anos. Com dois anos, ainda não frequentava a escola. Frequentava uma ama particular que foi de fulcral importância para a recuperação do Gustavo. A entrevistada revela que houve muita empatia, trabalho de equipa e carinho da parte da ama que segundo a entrevistada não só adaptou as atividades diárias às necessidades do Gustavo, como também fez questão de enriquecer o tratamento do Gustavo através de terapias alternativas como o Reiki que para a entrevistada foi de grande importância na recuperação do Gustavo e no seu próprio bem-estar como cuidadora. A entrevistada chega mesmo a afirmar que a confiança que sentiu na ama foi fundamental não só na recuperação do Gustavo, como também no seu regresso ao serviço, e gestão normal da vida</p>	<p>vez que o Luís se limita a ficar sentado na cadeira nos intervalos sem qualquer apoio ou companhia. Quando o Luís foge da cadeira de rodas e vai jogar à bola com as outras crianças, mesmo com dores, a alegria do Luís faz com que a cuidadora não saiba como reagir, nem a comunidade escolar. As falhas de comunicação são mais que muitas, quer na secretaria, ou relativamente ao processo do Luís (perdem-se documentos) em educação física que é a disciplina que o Luís mais adoraria fazer, tem que ficar sentado a ver os outros a fazerem atividades físicas, a mãe sugere que haja uma adaptação às suas capacidades e necessidades mas sem sucesso. Relativamente ao ensino especial, o Luís não é abrangido pela lei 3/2008 por falta de iniciativa e oportunidade. Apesar de tudo, o Luís tem boas notas. Ao contrário do Luís, o Gustavo foi diagnosticado com cerca de 2</p>
--	---	---

	<p>diária. Aquando da entrada na escola primária, a entrevistada foi assaltada por algumas ansiedades, mas acabou por deixar ir, aconselhou-se com o médico que aconselhou que o Gustavo fizesse a sua vida normal, e continuasse esse procedimento na escola primária. A entrevistada falou com a professora, mas o Gustavo continuou a fazer a sua vida normal, evitando saltos e grandes impactos.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Em Portugal o Filipe frequentava a 3ª classe da escola primária na Amadora quando foi diagnosticado. O feedback que a entrevistada deu sobre o apoio escolar sentido na escola do Filipe não foi o mais positivo. Por um lado, a inflexibilidade da professora nas faltas, na matéria e na compreensão da situação do Filipe e da família como com falhas de comunicação; por outro lado apesar de haver maior compreensão da parte das auxiliares educativas, o relato da entrevistada revela que as auxiliares não conseguiam que o Filipe ficasse quieto e parasse de correr nos intervalos. Relativamente a Oxford, a família mudou-se para Inglaterra a 19 de junho e a escola inicia-se a 4 de setembro, o Filipe inicia a escola em Inglaterra no 5º ano. Em Inglaterra fazem exames no 6º ano e apesar do 5º ano ter sido um ano de adaptação, alguma exclusão, bullying, dores e 2 cirurgias o Filipe consegue passar de ano apesar de nunca ter sido um aluno brilhante e ser um aluno</p>	<p>anos quando ainda não frequentava a escola mas uma ama particular por quem a entrevistada guarda uma grande estima e carinho pela forma como adaptou todo o modelo educativo e todas as suas rotinas e das suas crianças para as necessidades do Gustavo. A entrevistada revela que houve muita empatia, trabalho de equipa e carinho da parte da ama que além de tudo, também fez questão de enriquecer o tratamento do Gustavo através de terapias alternativas como o Reiki que na opinião da entrevistada foi de grande importância na recuperação do Gustavo e no seu próprio bem-estar e equilíbrio emocional como cuidadora que mais tarde se refletiu na sua harmonia profissional e na gestão da vida diária. Houve alguma ansiedade e preocupação quando o Gustavo entrou na escola primária, mas o médico aconselhou que o Gustavo continuasse</p>
--	--	--

	<p>distraído e preguiçoso consegue passar sempre de ano com notas baixas. Relativamente à aceitação da doença na escola em Oxford, o Filipe chegou a Oxford sem falar inglês, recém-chegado de Portugal e com uma forma estranha de caminhar. Teve uma excelente compreensão da comunidade escolar, tanto da professora como das auxiliares e teve até um colega brasileiro que traduzia as aulas e ajudava o Filipe na língua. No entanto a entrevistada refere algumas situações em que o Filipe sofreu de bullying e incompreensão por parte dos colegas que gozavam com a forma estranha de o Filipe caminhar (coxeava). Em Oxford todas as semanas há uma assembleia de alunos. Quando o Filipe fez a primeira cirurgia em janeiro de 2014 e faltou às aulas, quando regressou durante a assembleia o Filipe teve a oportunidade de explicar à escola a sua doença, o que viveu, explicar as cirurgias a que tinha sido submetido, mostrou a cicatriz das cirurgias, o que ajudou a melhorar a compreensão dos colegas que depois da segunda cirurgia já tinham toda uma nova postura de aceitação para com o Filipe.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – Cerca de um mês após a cirurgia em que colocou o fixador externo o David regressou à escola. Na altura com 5 anos o David frequentava a pré-escola. Talvez por serem muito pequenos, a entrevistada refere algumas dificuldades escolares, desde a comunidade que não tinha</p>	<p>a fazer a sua vida normal, inclusivamente na escola primária evitando apenas saltos e impactos. A professora foi avisada, mas não houve necessidade de nenhum cuidado especial. NO caso nº 3 o Filipe foi diagnosticado quando frequentava a 3ª classe na escola primária da Amadora, o Filipe sempre foi um aluno de notas medianas e isso não se alterou nem em Portugal nem na Inglaterra, apesar de a entrevistada ter referido dificuldades em Portugal de socialização e adaptação da comunidade escolar em Portugal onde houve algum mau estar quanto a justificação de faltas, inflexibilidade nas matérias lecionadas e muitas falhas de comunicação entre a família e a escola. A entrevistada refere que em Portugal sentiu apoio nas auxiliares educativas que tiveram cuidados e toda a atenção para com a situação do Filipe. Não conseguiam que o Filipe</p>
--	---	--

	<p>nenhuma informação e não sabiam ajudar, até à professora que não preparou adequadamente a turma, até a deixarem o David na cadeira de rodas a um canto sozinho. O David chegava a casa a chorar e a sentir-se excluído sozinho e gozado. Perante esta situação a mãe tentou ir à camara para pedir uma auxiliar que pudesse dar apoio ao David só que a sua sugestão não foi possível, uma vez que se encontrava desempregada tentou ser ela a acompanhar o David na escola de forma a supervisionar e orientar, mas a escola também não o permitiu por poder ser um “mau exemplo” para os outros pais, “Da parte da escola, não vi interesse em querer ajudar. Por haver pouca informação, levei todo o processo do D para verem. Cá está, não sei se não querem saber se para eles é só mais um miúdo, fica ali. “Quando o David precisava de ajuda para ir à casa de banho ajudavam mas apenas no início até o David começar a ter autonomia e andava a pé cochino com a perna direita, o que para a escola poderia ser uma forma de incentivar a autonomia para a entrevistada não é mais que expor o David a acidentes. No ano letivo anterior a entrevistada refere que não teve o melhor acompanhamento da parte da professora que era um pouco insensível e apesar de justificado o mês e meio de faltas durante o pós-operatório, não houve flexibilidade da parte da professora para a situação do David e da família e chegou mesmo a sugerir que a família do David deveria ser seguida pela assistente social da segurança</p>	<p>parasse de correr ou respeitasse o repouso a que era obrigado mas a entrevistada não se refere às auxiliares de forma negativa. Na Inglaterra, apesar das dificuldades de adaptação em que a entrevistada refere algumas situações de exclusão e bullying, o Filipe passa de ano com as notas mínimas. O Filipe chega a Oxford sem o domínio da língua Inglesa e a sua forma diferente de caminhar coloca-o em situações delicadas, mas ultrapassadas com o esforço de toda a comunidade escolar. As diferenças escolares entre Portugal e Inglaterra são descritas na entrevista e é através das assembleias semanais de alunos que o Filipe consegue sensibilizar os colegas para a sua condição especial, explica perante toda a escola a sua doença, o que viveu, explica as cirurgias a que foi submetido, mostra a cicatriz das cirurgias, o que ajudou a melhorar a compreensão dos</p>
--	--	---

	<p>social além de permitir algumas situações de exclusão, o David era colocado a um canto sozinho enquanto os colegas o chamavam deficiente. Nesse ano a entrevistada tentou resolver as questões através de sensibilização da professora e dos outros pais, mas sem sucesso, em desespero durante uma reunião de encarregados de educação que a professora simplesmente não tocava no assunto, a entrevistada mostrou o fixador externo do seu filho o que levou a uma atitude de repulsa dos outros pais e a uma atitude discriminatória por parte da comunidade escolar. Além disso a entrevistada revela que “O que a professora da pré nunca me explicou. Temos direito a uma psicóloga, temos direito a um professor que vá lá a casa, e ele não teve, teve quase dois meses sem ir à escola”. No ano seguinte, já na primeira classe e já sem o fixador externo, a entrevistada revela que “esta professora este ano, preocupa-se muito com ele, os meninos da sala os colegas sabem o que se passa com o D sabem que quando o vou levar que digo se ele está pior ou não, se está queixoso ou não, ela avisa-os logo cuidado com o D tenham cuidado, cuidem dele. Este ano acho que ele está bem entregue agora o outro ano não. Foi muito complicado. (...). Os amiguinhos tratam-no bem. Quando ele andava na cadeira, todos queriam andar na cadeira com ele, todos o queriam empurrar. E era abraços e era mimos e era muito mimado, muito... Porque as crianças às vezes podem ser cruéis, mas não, muito amiguinhos dele, iam com</p>	<p>colegas que depois da segunda cirurgia já demonstram toda uma nova postura de apoio e aceitação para com o Filipe. No caso nº 4 o David colocou o fixador externo quando frequentava a pré-escola. Talvez pela tenra idade dos colegas e falta de informação, a entrevistada refere algumas dificuldades escolares, desde a comunidade que não tinha nenhuma informação e não sabiam ajudar, até à professora que não preparou adequadamente a turma, até a deixarem o David na cadeira de rodas a um canto sozinho o que trazia alguma tristeza ao David e à cuidadora que tentou pedir junto da Câmara uma auxiliar que por falta de meios lhe foi negada, tal como lhe foi negada a proposta de ser voluntária na escola. Para ir à casa de banho, o David ia ao pé coquinho com o risco de escorregar, cair e magoar-se seriamente. Houve ainda uma forte resistência por parte da escola à justificação</p>
--	---	---

	<p>ele à casa de banho ou... Foi. Eu acho que também vai no que a professora falou com eles, no que os fez perceber, eles são muito amigos do D”. Relativamente às notas do David, a entrevistada refere que este ano é um dos melhores alunos da sala, tem um excelente aproveitamento escolar, precisa de reduzir a atividade física na escola mas até para isso a entrevistada arranjou uma solução, conseguiu autorização da direção para ser voluntária, e não só ajudar a escola nas suas necessidades como também consegue controlar melhor o David.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – A Julieta faz a sua vida normalmente, é uma jovem cheia de vida e energética que faz questão de ser muito feliz e não permite que o desconforto das dores a impeçam de fazer todas as brincadeiras próprias da idade enquanto o médico permitir. Mesmo assim, na escola, toda a comunidade escolar está a par e conhece a evolução da doença e todos têm a Julieta sob supervisão e cuidados “Na escola toda a gente sabe o que é que ela tem, a J tem uma doença na perna, ninguém lhe pode tocar na perna e é assim que ela diz, eu tenho uma doença na perna e é a perna da doença.”, a Julieta é boa aluna, uma líder natural que com a doença é ainda mais protegida e acarinhada não só pelos colegas como pelas assistentes que estão sempre atentas e prontas a ajudar a Julieta “sabem o que é que ela tem mas ela é líder</p>	<p>de faltas, chegando mesmo a haver a sugestão da família ser sinalizada pela segurança social. Além das situações de exclusão quando o David continua a ser colocado sozinho a um canto enquanto os colegas o chamam de deficiente, a entrevistada tentou resolver as questões através de sensibilização da professora e dos outros pais, mas sem sucesso, em desespero durante uma reunião de encarregados de educação que a professora simplesmente não tocava no assunto, a entrevistada mostra o fixador externo do seu filho o que levou a uma atitude de repulsa dos outros pais e a uma atitude discriminatória por parte da comunidade escolar. Já na primeira classe e já sem o fixador externo, a entrevistada revela uma profunda diferença por parte da professora e dos colegas “esta professora este ano, preocupa-se muito com ele, os meninos da sala os colegas sabem o</p>
--	--	--

	<p>desde a primeira classe. Sabem, aceitam, protegem-na muito muito, muito. Todos os meninos gostam dela e preocupam-se com ela. (...) Quando ela foi diagnosticada ela já estava na segunda classe. Foi na segunda porque ela entrou em setembro foi diagnosticada e agora está na terceira porque entraram com sete (...) nestes dois anos talvez a professora me tenha ligado uma vez aa dizer que a J tinha dor na perna, se estava a queixar de resto, têm muito cuidado com ela, mesmo as auxiliares, principalmente a dona Joaquina anda sempre a ver se ela está a jogar à bola, mas só por precaução e diz-me olhe, apanhei-a a jogar mas são muito cuidadosas.”.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Quando o Lucas foi diagnosticado frequentava a Associação Infante Sagres que é já por si uma associação inclusiva e que gere de uma forma muito positiva várias limitações físicas. Já era a escola que o Lucas frequentava e foi uma experiência muito positiva em vários aspetos. O entrevistado fala numa estreita colaboração, apoio e intervenção positiva além de ser a escola a adaptar-se às necessidades do Lucas e não o oposto. No dia de aniversário do Lucas os pais ofereceram uma casinha de bonecas grandes à escola para que o Lucas pudesse ter onde brincar, oferecer uma proposta alternativa que os amigos pudessem acompanhar e fazer parte de forma a haver um ambiente e circunstância de inclusão e colaboração. O entrevistado</p>	<p>que se passa com o D sabem que quando o vou levar que digo se ele está pior ou não, se está queixoso ou não, ela avisa-os logo cuidado com o D tenham cuidado, cuidem dele. Este ano acho que ele está bem entregue agora o outro ano não. Foi muito complicado. (...). Os amiguinhos tratam-no bem. Quando ele andava na cadeira, todos queriam andar na cadeira com ele, todos o queriam empurrar. E era abraçinhos e era miminhos e era muito mimado, muito... Porque as crianças às vezes podem ser cruéis, mas não, muito amiguinhos dele, iam com ele à casa de banho ou... Foi. Eu acho que também vai no que a professora falou com eles, no que os fez perceber, eles são muito amigos do D”. Relativamente às notas do David, a entrevistada refere que este ano é um dos melhores alunos da sala, tem um excelente aproveitamento escolar, precisa de reduzir a atividade física na escola mas até</p>
--	--	--

	<p>reconhece que nem todas as escolas têm a disponibilidade, formação e preparação para gerir as limitações dos alunos especiais que a escola onde o Lucas andava já tinha e reconhece mesmo que “Eu não sabia mas passei a saber que de facto, não há muito sítio que faça isto. Já conheço vários pais que acabaram por pôr lá as crianças e que dizem que isto é o céu na terra (...) ali essa capacidade existiu felizmente e ainda bem que continua a existir. Nós só tivemos a sorte de lá estarmos.” Atribuindo muito mérito à escola no trabalho de participação na doença do Lucas e colaboração no bem-estar e inclusão.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – O Pascal foi diagnosticado enquanto frequentava a segunda classe, hoje frequenta o décimo ano e isso significa que o Pascal já passou por pelo menos mais dois ciclos de aprendizagem e muitos professores, colegas e abordagens. Segundo a mãe o Pascal sofre de hiperatividade e défice de atenção, como tal o Pascal é medicado com Ritalina. Apesar de tudo o que tem vivido o Pascal nunca chumbou de ano apesar de a mãe afirmar que este no 10º ano está com algumas dificuldades. Quando foi diagnosticado andava na segunda classe e a mãe confessa que no início a doença do Pascal era até um pouco desvalorizada uma vez que mesmo com as canadianas o Pascal continuava a correr e a jogar á bola o que deixava a comunidade escolar algo confusa “Então, mas ele joga a bola. Se ele joga à</p>	<p>para isso a entrevistada arranjou uma solução, conseguiu autorização da direção para ser voluntária, e não só ajudar a escola nas suas necessidades como também consegue controlar melhor o David. No caso nº 5, a Julieta faz a sua vida normalmente, é uma jovem cheia de vida e energética que faz questão de ser muito feliz e não permite que o desconforto das dores a impeçam de fazer todas as brincadeiras próprias da idade enquanto o médico permitir. Mesmo assim, na escola, toda a comunidade escolar está a par e conhece a evolução da doença e todos têm a Julieta sob supervisão e cuidados. A Julieta é boa aluna, uma líder natural que com a doença é ainda mais protegida e acarinhada não só pelos colegas como pelas assistentes que estão sempre atentas e prontas a ajudar a Julieta. Também no caso nº 6 a escola representou um espaço de inclusão e não de exclusão. No caso</p>
--	--	--

	<p>bola é porque não tem dores. Vem com canadiana porquê se ele joga à bola?” Esta postura deixava a entrevistada sem resposta até mesmo porque ela própria não estava possuidora de todas as informações. Além deste descrédito também não havia muito compreensão e a entrevistada foi até julgada por ser exagerada. Foi quando o Pascal fez a sua primeira cirurgia que regressou à escola com as pernas engessadas e em cadeira de rodas que a comunidade escolar se sensibilizou e mobilizou no sentido de proporcionar ao Pascal o maior conforto possível; a sala de aula passou do segundo para o primeiro andar, foi colocada uma rampa na escola e uma maior supervisão por parte das auxiliares, a secretária foi adaptada. E assim o Pascal foi sendo bem-recebido e com uma excelente adaptação em termos escolares onde nos intervalos “chegou a uma altura que na escola era o guarda-redes de cadeira de rodas! (...) (incluído) Nas brincadeiras. Ele almoçava e tudo na escola.” Onde trabalhava também uma tia que facultou muito o processo de inclusão. No final desse ano até levou um bolo para agradecer o apoio de todos. A mãe refere-se ao Pascal como uma criança muito amistosa, social e com uma grande facilidade em cativar e fazer amigos e são experiências positivas e de inclusão as que a entrevistada refere sobre o contexto escolar do Pascal. Relativamente a educação física, é a disciplina preferida do Pascal e a que tem melhor nota, apesar das limitações e de haver muita coisa que ele não</p>	<p>nº 6 a instituição que o Lucas frequenta quando é diagnosticado é já uma referência inclusiva e que o entrevistado confirma essa tendência ao falar sobre o seu caso particular. O entrevistado fala numa estreita colaboração, apoio e intervenção positiva além de ser a escola a adaptar-se às necessidades do Lucas e não o oposto. No dia de aniversário do Lucas os pais ofereceram uma casinha de bonecas grandes à escola para que o Lucas pudesse ter onde brincar, oferecer uma proposta alternativa que os amigos pudessem acompanhar e fazer parte de forma a haver um ambiente e circunstância de inclusão e colaboração. O entrevistado reconhece que nem todas as escolas têm a disponibilidade, formação e preparação para gerir as limitações dos alunos especiais que a escola onde o Lucas andava já tinha e reconhece mesmo que a colaboração da escola foi uma grande mais-</p>
--	---	---

	<p>consegue fazer “há certas coisas que ele não consegue fazer por exemplo correr, acompanhar ao mesmo ritmo que os outros, certas provas que eles têm que fazer corrida e têm que fazer competição uns com os outros ele não consegue acompanhar, a mesma coisa, mesmo com os outros não é? Mas se ele poder ele faz, é a melhor nota é a disciplina. E ele tem orgulho nisso.”. O Pascal não está abrangido pelo ensino especial apesar de haver um apontamento no seu processo e uma atenção especial por parte de cada escola e professor para com a sua situação. Além disso o receio de haver exclusão leva a que a família não equacione sequer o ensino especial, nem pela doença de Legg-Calvé-Perthes nem pela hiperatividade e défice de atenção, assim o Pascal vai sendo acompanhado e vai tomando a Ritalina para ajudar no seu contexto escolar. Este ano as notas baixaram mas a entrevistada atribui esse menor rendimento escolar a outros fatores exteriores à doença. A entrevistada fala apenas num episódio de menos sensibilidade por parte de um aluno mas que ocorreu no 9º ano e foi apenas um episódio de insensibilidade e alguma competição entre alunos natural também da idade.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Hoje, o Tomé frequenta um colégio religioso na Guarda, entrou recentemente para a 1ª classe e a entrevistada confessa que o Tomé gosta da escola e está a passar por uma boa fase escolar, é um rapaz</p>	<p>valia, atribuindo muito mérito à escola no trabalho de participação na doença do Lucas e colaboração no bem-estar e inclusão. Já no caso nº 7 o fato de o Pascal ter sido diagnosticado na 2ª classe e hoje frequentar o 10º ano, significa que o Pascal passou por pelo menos mais dois ciclos de aprendizagem e muitos professores, colegas e abordagens escolares perante a doença. A reter que o Pascal além de não estar incluído no ensino especial, o Pascal foi diagnosticado com hiperatividade e défice de atenção, sendo medicado diariamente com Ritalina. De apontar que muitos são os clínicos que relacionam a DLCP com a hiperatividade. Apesar de tudo o que viveu, o Pascal nunca chumbou de ano apesar de estar com algumas dificuldades no 10º ano. Quando foi diagnosticado andava na segunda classe e a mãe confessa que no início a doença do Pascal</p>
--	---	--

	<p>curioso que aprecia a leitura e ficou entusiasmado com a hipótese de começar a ler. Teve a sorte de apesar de ter mudado do infantário / pré primária para a escola ter mantido o professor de ginástica o que facilita muito uma vez que já se conhecem. A entrevistada tem um relatório do fisiatra que indica que em educação física o Tomé deve dar preferência a exercícios de alongamentos e amplitude das pernas, o professor não o obriga a fazer a aula mas o Tomé quando teve autorização do médico ficou com vontade de experimentar fazer a aula a mexer os braços, a solução encontrada passou por dar ao Tomé a responsabilidade de arrumar os materiais utilizados na aula, ter o papel de árbitro, funções que lhe permitem fazer parte da aula de ginástica sem forçar ou sem implicar esforço físico para ele. Da parte das auxiliares há uma atenção especial, cada vez que o Tomé se excede a mãe é avisada e conversa com ele em casa e o Tomé ouve e obedece sem resistência. A mãe conta que houve um tempo em que o proibia de jogar futebol com os amigos no intervalo, quando o médico autorizou o futebol com os amigos no intervalo o Tomé decidiu que agora já não queria saber de futebol mas de brincar às apanhadas que implicam corrida de qualquer forma, mas o facto de serem intervalos curtos de 10 minutos faz com que a entrevistada releve e autorize mas com intenções de confirmar com o médico. Outras das estratégias utilizadas é a autorização especial da direcção da escola para levar aparelhos</p>	<p>era até um pouco desvalorizada uma vez que mesmo com as canadianas o Pascal continuava a correr e a jogar á bola o que deixava a comunidade escolar algo confusa e a mãe sem respostas. Tal como já foi referido anteriormente o facto de ser uma doença oculta, dificulta a adaptação da comunidade. Além deste descrédito também não havia muita compreensão e a entrevistada foi até considerada “exagerada”. Foi quando o Pascal fez a sua primeira cirurgia que regressou à escola com as pernas engessadas e em cadeira de rodas que a comunidade escolar se sensibilizou e mobilizou no sentido de proporcionar ao Pascal o maior conforto possível; a sala de aula passou do segundo para o primeiro andar, foi colocada uma rampa na escola e uma maior supervisão por parte das auxiliares, a secretária foi adaptada. E assim o Pascal foi sendo bem-recebido e</p>
--	---	---

	<p>eletrônicos para a escola dada a situação especial. A entrevistada já esperava que com o início do novo ciclo seria difícil manter o Tomé em repouso na escola quando nos intervalos vê os meninos a correr. Quando foi diagnosticado o Tomé frequentava um infantário em que a entrevistada menciona uma falha de uma funcionária que mesmo com a indicação da mãe de não fazer ginástica o deixou fazer ginástica convencida de que seria um problema de impossibilidade física, mais tarde compreendeu que era uma questão de prevenção e a entrevistada compreendeu que era um reflexo do desacreditar na doença e inexperiência da técnica.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – No Infantário a Hannah frequentava a escola pública, mas quando foi a passagem para o 1º ciclo, a Hannah passou a frequentar um colégio privado que acabou por ser uma mais-valia aquando do diagnóstico “no infantário andou no público e nós tínhamos optado por ela ir para um colégio e foi boa essa opção que nós fizemos porque por acaso coincidiu com a doença dela porque é assim, o meu marido como professor no público ele sabia como é que funcionava em termos de funcionários e de apoios... Porque a H teve um apoio que se calhar no público não ia ter”. E no colégio religioso, houve uma preocupação constante por parte da diretora e da professora em investigar o que era a doença, em fazer uma preparação</p>	<p>com uma excelente adaptação em termos escolares. Relativamente a educação física, é a disciplina preferida do Pascal e a que tem melhor nota, apesar das limitações. No caso nº 8 o Tomé é um bom aluno, com boa aceitação escolar e bom feedback por parte da escola que está atenta aa pessoa com a doença. Apesar de ter passado do infantário para a pré-primária manteve o mesmo professor de educação física que já conhece o Tomé e as necessidades e especificidades da doença onde já entregou relatório do fisiatra em que há a indicação de exercícios de alongamentos e amplitude, ou seja, o professor não o obriga a fazer a aula mas quando o Tomé faz aulas ou faz as aulas conforme as indicações do fisiatra e utiliza as aulas como forma de fisioterapia ou acaba por intervir como assistente de aula. Da parte das auxiliares há uma atenção especial, cada vez que o Tomé se excede a</p>
--	--	---

	<p>adequada aos colegas de turma e de garantir sempre o bem-estar e inclusão da Hannah no seu contexto escolar. Assim, a Hannah teve sempre um grande apoio de toda a comunidade escolar que se desdobrava para que a Hannah fosse sempre incluída e enturmada e não sentisse qualquer tipo de discriminação por andar na cadeira de rodas, quer da parte do corpo de docentes como da parte dos colegas “fosse para o que fosse, eles pegavam na cadeira, mesmo quando o recreio não tinha condições eles pegavam na cadeira e levavam a H, ela nunca ficava sozinha, havia sempre um colega que ficava com ela (...) mesmo a própria professora e a diretora tentaram informar-se de como é que funcionava a doença, mesmo a diretora em termos psicológicos fizeram de tudo, prepararam os colegas aquilo foi uma choradeira quando eles souberam que a H ia andar numa cadeira de rodas (...) eles acompanharam e protegeram logo a H muito nestes anos todos e para eles foi uma alegria quando a H deixou de andar na cadeira de rodas. (...) Tinha amigos para carregar a mochila, amigos para apanhar os lápis que ela deixava sempre cair os lápis. (...) Tinha amigos para carregar as coisas na carrinha, porque ela levava e trazia a cadeira e era de manhã para ir na carrinha. (...) puseram rampas em todo o lado. Mãe: Porque eles tinham essas coisas todas mas como não precisavam, no dia-a-dia tiveram que ir como ela disse... Lá à cave e pôr as rampinhas todas e por exemplo, aquilo era uma cave, agora não, mas na</p>	<p>mãe é avisada e conversa com ele em casa e o Tomé ouve e obedece sem resistência. A mãe conta que houve um tempo em que o proibia de jogar futebol com os amigos no intervalo, quando o médico autorizou o futebol com os amigos no intervalo o Tomé decidiu que agora já não queria saber de futebol mas de brincar às apanhadas que implicam corrida de qualquer forma, mas o facto de serem intervalos curtos de 10 minutos faz com que a entrevistada releve e autorize mas com intenções de confirmar com o médico. Outras das estratégias utilizadas é a autorização especial da direção da escola para levar aparelhos eletrónicos para a escola dada a situação especial. A entrevistada já esperava que com o início do novo ciclo seria difícil manter o Tomé em repouso na escola quando nos intervalos vê os meninos a correr. Quando foi diagnosticado o Tomé frequentava um</p>
--	---	--

	<p>fase da primária era uma casa rústica que eles transformaram num colégio então o recreio, os acessos dentro da escola eram por umas escadas e então tinham que sair por fora do portão que como aquilo era uma casa rústica tipo quinta. (...) eles tinham que sair por fora e levavam em peso a H” A escola mostrou-se sempre muito recetiva a todas as necessidades da Hannah, que por sua vez manteve sempre um desempenho escolar de excelência “teve sempre os maiores êxitos, nos exames nacionais também foi aluna de cinco, sempre. O problema dela não se repercutiu nos estudos, pelo contrário porque eu acho que ela sentia que já que não podia ser tão boa como os outros nas outras atividades, ela então no estudo ela quis ser sempre a melhor. Ela quis ser sempre a melhor da sala e não se contentava em ser boa, ela queria ser sempre a melhor”. Quando a Hannah largou a cadeira de rodas, naturalmente que a sua condição física não se igualava à condição física dos colegas, os professores foram avisados e as atividades em educação física foram sempre no sentido da Hannah melhorar a partir do momento e capacidades com que se encontrava na altura e foi a partir dessa premissa que foi avaliada tendo mantido as notas de excelência em educação física.</p> <p>E10 (TIAGO) – No Canadá o entrevistado vivia na zona Francófona e frequentava uma escola francesa. Depois quando começou a ter os primeiros</p>	<p>infantário em que a entrevistada menciona uma falha de uma funcionária que mesmo com a indicação da mãe de não fazer ginástica o deixou fazer ginástica convencida de que seria um problema de impossibilidade física, mais tarde compreendeu que era uma questão de prevenção e a entrevistada compreendeu que era um reflexo do desacreditar na doença e in experiência da técnica. Relativamente ao caso nº 9 da Hannah, no Infantário a Hannah frequentava a escola pública, mas quando foi a passagem para o 1º ciclo, a Hannah passou a frequentar um colégio privado que acabou por ser uma mais-valia aquando do diagnóstico devido ao apoio e disponibilidade da comunidade escolar não só na forma como receberam a Hannah mas também na parte de informação de toda a comunidade escolar (professores, auxiliares e colegas) tal como garantir o bem-estar e inclusão da doente.</p>
--	--	--

	<p>sintomas, veio para Portugal onde começou a escola primária. Tirou o curso técnico-profissional na Escola Secundária Tomás Cabreira “Quando saí de lá já era qualificado de técnico, na altura estava a Portugal Telecom à procura de técnico que se chamavam de técnicos de operadores em telecomunicações, e até eu me recrutar pagavam cerca de oitenta contos por mês, era em noventa e um e eu epá... Oitenta contos... Era muito dinheiro na altura principalmente para um rapazote que quaisquer quinhentos escudos davam para uma semana, e eu: “vou trabalhar”, qual universidade, eu vou é trabalhar. Vou trabalhar e aquela coisa toda. Depois, entretanto, numas férias fui trabalhar para uma empresa para a Rolear como auxiliar onde estive ali pouco tempo, dois meses ou dois meses e meio e era puxar cabo e fazer aquela organização (...) muitas pessoas a ver o trabalho e poucas a trabalhar, e eu pensei epá, mas eu também sou capaz de ser engenheiro, então, mas é só estudar e porque não? E porque é que eu não vou estudar? Fico com o trabalho mais leve. E foi aí que tive consciência das ancas que para andar nos buracos, carregar pesos e aquelas coisas todas e todo o dia, chegava a casa cansado e não estava doído, mas aquilo, eu não conseguiria levar muitos anos assim”, com o curso da PT a ser constantemente adiado e perante a hipótese de ter um rendimento muito mais apelativo com uma licenciatura, o entrevistado decidiu entrar na universidade “E eu pensei se eu for estudar três anos aqui compensa. Gostei, e foi assim um</p>	<p>Assim, a Hannah teve sempre um grande apoio de toda a comunidade escolar que se desdobrava para que a Hannah fosse sempre incluída e enturmada e não sentisse qualquer tipo de discriminação por andar na cadeira de rodas, quer da parte do corpo de docentes como da parte dos colegas. A escola mostrou-se sempre muito recetiva a todas as necessidades da Hannah, que por sua vez manteve sempre um desempenho escolar de excelência. Outro os aspetos a considerar prende-se com a recuperação da resistência física da Hannah após a alta clínica, naturalmente que a sua condição física não se igualava à condição física dos colegas, os professores foram avisados e as atividades em educação física foram sempre no sentido da Hannah melhorar a partir do momento e capacidades com que se encontrava na altura e foi a partir dessa premissa que foi avaliada</p>
--	--	---

	<p>bocado... Às vezes nós seguimos assim por caminhos quase por sorte, não é? Não é que a gente planeasse, mas é assim. E então foi uma das razões ... nem estudei para o teste de matemática para entrar no curso nem nada, fui á sorte, tive uma nota baixa a matemática, não estava preparado, mas consegui entrar no curso aqui da Penha. Eu só concluí três cursos foi o meu curso de dia e o de noite. Aquilo era para seis e eu disse não, quero é entrar e seguir. E nessa situação toda tive consciência que tinha que tirar o curso por causa das ancas que não me permitiam fazer o trabalho que eu queria, metiam-me um bocado na dúvida, tinha medo de não conseguir fazer o meu trabalho. O curso não é fácil de tirar, é fácil de entrar, mas não é fácil de se sair, não é fácil de se tirar e houve ali situações que eu estava ali a estudar e aquela porcaria não entrava, mas eu pensava nisto e tenho que conseguir. E de facto, digo mesmo que se não fosse o meu problema nas ancas eu nunca tirava o curso. Pelo menos não aquele. É verdade, eu tenho consciência disso porque se eu tivesse bem fisicamente eu ia logo trabalhar porque eu gosto muito da área, gosto muito de fazer as coisas”. A doença foi o grande motim e elemento motivador para a vida académica do entrevistado que culminou numa vida profissional realizada “eu sou engenheiro eletrotécnico, tirei engenharia aqui na Universidade, comecei a tirar o bacharel, depois tirei a licenciatura pré-Bolonha, depois surgiu o mestrado pós-Bolonha comecei a tirar, tenho a pós-</p>	<p>tendo mantido as notas de excelência em educação física. Apesar das histórias de inclusão, aceitação e preparação da comunidade escolar para receber crianças diagnosticadas com LCP como foram os casos nº 2, 5, 6, 8 e 9 a verdade é que casos como o nº 1, 3 e 4 que são gritantes pelos pontos fulcrais onde a escola poderia ter adotado outra postura com os doentes. Assim é nos casos de exclusão, não adaptação da escola, falhas na acessibilidade estrutural, na adaptação nas aulas de educação física, sensibilização da comunidade escolar junto de professores auxiliares e colegas e resistência à justificação de faltas que a escola poderia ter tido outra postura, talvez inspirada nos casos de sucesso que aqui foram expostos com estratégias que passam desde a aquisição de rampas, alteração da sala de aula para salas com acessibilidade, adaptação das mesas de</p>
--	--	---

	<p>graduação, mas depois falta só entregar o relatório “.</p> <p>E11 (MARIANA) - Toda esta experiência foi muito positiva para a entrevistada em termos escolares, quer por ter sido tão bem aceita pelas colegas que a elegeram como mascote e a cercavam de atenções e muito mimo. Mas também em termos escolares pelos mais variados motivos. Para começar a entrevistada acabou por antecipar a entrada na escola devido ao isolamento a que teve sujeita no ano e meio que esteve acamada e assim que recebeu ordem para andar com o aparelho os pais decidiram inscrevê-la num colégio privado a frequentar a pré-primária, o que há 49 anos era já por si, um privilégio. Por outro lado, o ano e meio, que a entrevistada esteve acamada a entrevistada acabou por aprender a ler. Ou seja, quando aos 5 anos a entrevistada entrou na escola levava já alguma vantagem académica perante as colegas “Eu quando fui para a escola com cinco anos já sabia ler porque ela me ensinou, ensinou-me as letras, ensinou-me a ler.” Este excelente início escolar acabou por acompanhar a entrevistada que andou naquele colégio até ao início da sua adolescência quando tinha cerca de 10 ou 11 anos. A entrevistada sentiu sempre que a escola foi uma experiência muito positiva “Dediquei-me mais, na escola não tive problema nenhum a nível escolar, nem de adaptação, nem das pessoas eu ia na rua toda a gente me conhecia. A esse</p>	<p>estudo, adaptação nos recreios com atividades que possibilitem a inclusão destes doentes (como foi o caso nº 6 em que foi comprada uma espécie de tenda/ casa para o jovem brincar ou o caso nº 2 em que as atividades do grupo foram adaptadas para que todos fossem envolvidos. Nenhum dos doentes usufruiu do Decreto-Lei 8/2003 (ensino especial) apesar de muitos reunirem as condições necessárias para serem abrangidos por este decreto, o que foi revelado através das entrevistas é que muitos receiam a exclusão ou o acesso ao decreto não é facilitado por vários motivos. Houve até no caso nº 4 um impacto muito forte da parte da escola que acabou por ser mais um elemento que dificultou o bem-estar do paciente. Também no caso nº 1 os episódios de exclusão e agressões à cadeira de rodas ou discriminação não foram favoráveis. Por outro lado das questões mais abordadas</p>
--	--	---

	<p>nível tive muita sorte porque nunca me senti posta de lado nem nunca tive problemas desses de adaptação.”</p>	<p>foram a falta de informação da comunidade escolar e 5 das entrevistadas revelaram que o facto de não ser uma doença visível em que os doentes utilizavam ou não aparelhos ortopédicos mas mesmo assim de vez em quando integrarem-se em atividades normais para as idades mas proibidas pelos pais fizeram com que a escola adota-se uma certa posição de desconfiança relativamente à veracidade do diagnóstico ou no mínimo alguma estranheza relativa à natureza da doença uma vez que a pessoa com a doença está doente mas corre ou joga futebol. É importante para os pais e para o bem-estar da pessoa com a doença que haja uma estreita colaboração entre toda a equipa clínica e de acompanhamento (fisiatra, fisioterapeuta) e a comunidade escolar para permitir que todos em uníssono sejam uma parte ativa na recuperação ou boa gestão emocional e diária</p>
--	--	---

		<p>da doença. Por outro lado, há também o exemplo da entrevistada nº 9 que sendo exigente consigo mesma, utilizou a doença como motivação extra para manter um desempenho escolar exímio de excelência. Nota-se também a partir dos casos estudados que a própria personalidade da pessoa com a doença pode ser um elemento facilitador da inclusão como foi o caso nº 6, 7, 8 e 9. Relativamente à prática de educação física, com ou sem aparelho ortopédico normalmente há uma restrição durante um determinado período de tempo, seguido de adaptações quando têm ordem médica para tal, apesar de tal como referido nos casos nº 3, 7 e 9 quando regressam à atividade física a resistência física e aptidões não são iguais à das outras crianças e notam-se diferenças. Relativamente aos adultos em ambos os adultos a doença foi, tal como no caso nº 9 um elemento motivador</p>
--	--	--

		<p>para a parte académica e um elemento facilitador e inclusivo pela perceção dos adultos. No caso do entrevistado nº 10 até foi pelas limitações da doença que alcançou um grau académico interessante que lhe permitiu mais tarde o seu emprego desejado que lhe atribui alguma qualidade de vida. Também no caso da entrevistada nº 11, a doença e o facto de estar acamada durante um permitiu desenvolver algumas capacidades académicas e escolares facilitou a entrada na escola. A entrada na escola até foi uma “lufada de ar fresco” que lhe permitiu sociabilizar, ao entrar na escola com aparelho ortopédico a entrevistada foi considerada a mascote por toda a comunidade numa aceitação e inclusão que foram extremamente positivas para o seu bem-estar.</p>
J - HABITAÇÃO	E1 (MARIA E LUIS) - A pessoa com a doença vive num terceiro andar sem elevador. Não por opção da família que, por motivos burocráticos se viu	Relativamente às questões habitacionais e de alterações estruturais e de gestão na habitação

	<p>obrigada a aceitar a habitação em que se encontra e não tem forma de adquirir ou trocar a habitação por um imóvel adaptado à doença. A entrevistada admite que o facto de ser um terceiro andar sem elevador não é compatível com a doença, é um obstáculo ao desenvolvimento, mobilidade e bem-estar da pessoa com a doença e da cuidadora. A entrevistada indica que procurou soluções disponíveis no mercado, mas os valores que lhe pediram eram acima das suas possibilidades, implicavam obras no prédio além de que necessitaria da autorização dos restantes inquilinos.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – No caso do Gustavo não houve a necessidade de fazer qualquer alteração em casa ou na rotina doméstica em prol da doença.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Quando o Filipe foi diagnosticado a família vivia num prédio sem elevador que tinha a cave, 1º, 2º e no 3º andar vivia o Filipe. Não era, portanto, uma casa que permitisse à família os mínimos de conforto e adaptabilidade à doença. Enquanto não arranjam nova casa era a mãe, a irmã e alguns amigos da irmã que subiam e desciam o Filipe ao colo nestes ¾ andares, o que é agravado com o facto de o Filipe não ser levezinho; segundo a descrição da entrevistada, o Filipe sempre foi um bebé, criança e adolescente grande e pesado o que dificultava ainda mais o acesso do Filipe a casa. Esta situação manteve-se até a família conseguir alugar uma casa num</p>	<p>e do meio, no caso nº 1 a pessoa com a doença vive num 3º andar sem elevador, numa habitação onde não houveram adaptações para as suas necessidades. Com poucos recursos, apesar de reconhecer que não é a situação ideal para a pessoa com a doença a família também não tem possibilidades de procurar soluções disponíveis no mercado. A entrevistada admite que o facto de ser um terceiro andar sem elevador não é compatível com a doença, é um obstáculo ao desenvolvimento, mobilidade e bem-estar da pessoa com a doença e da cuidadora. No caso nº 2 devido também à idade da pessoa com a doença e idade em que se deu o diagnóstico e período ativo da doença a entrevistada não refere qualquer alteração na habitação ou qualquer preocupação ou necessidade relativa a esta categoria em prole da doença. O que não aconteceu no caso nº 3 em que mais uma</p>
--	--	--

	<p>primeiro andar próxima da casa da avó do Filipe, além de ser um 1º andar sem elevador também a proximidade da casa da avó materna facultava o dia-a-dia da família. A família viveu sempre em casas alugadas em Portugal e na Inglaterra. Quando se mudaram para Inglaterra, grande parte das casas térreas de Oxford têm 1º e 2º andar com os quartos no primeiro andar. A primeira casa onde moraram, logo quando a entrevistada e o Filipe chegaram praticamente não tinha mobílias ou condições para a família residir. Aos poucos a entrevistada foi compondo a casa e reunindo todas as condições quer para o Filipe como para a família. No entanto, esta casa era um T2 e na altura viviam na casa a entrevistada o marido, o Filipe, 2 das 3 filhas e ainda o pai da entrevistada que tinha ido a Inglaterra ajudar na recuperação do Filipe. Eram muitas pessoas a viver num T2 o que levou o council a pressionar a família para mudarem de casa até fevereiro. O que era muito complicado por vários motivos e em janeiro a família ainda não tinha encontrado uma casa adequada as suas necessidades que lhes permitisse respeitar as regras que o council lhes exigia. Sensibilizado com a situação da família e do Filipe que precisava de condições, o patrão do marido comprou uma casa à medida da família para que a família pudesse alugar a casa e viver mais confortavelmente. Ou seja, a questão da habitação foi durante todo o período da doença do Filipe mais uma preocupação, um acréscimo de ansiedade além das preocupações naturais</p>	<p>vez o facto de a pessoa com a doença residir num 3º andar sem elevador foi impeditivo de uma rotina normal por parte da família que tal como no caso nº 1 tinham que andar com a pessoa com a doença ao colo com muita dificuldade, assim tiveram que mudar de casa para uma casa onde houvessem mais condições de acessibilidade e com localização que também permitisse um maior apoio por parte da família da entrevistada. Quando se mudaram para Inglaterra, grande parte das casas térreas de Oxford têm 1º e 2º andar com os quartos no primeiro andar. A existência de escadas só por si é um obstáculo acrescido ao facto de a família estar a iniciar toda uma nova vida e, portanto, era uma casa sem mobílias a que acrescentava ainda o facto de que nem todos os membros da família tinham um quarto só para si o que era mal visto pelo council (acompanhamento institucional a</p>
--	---	---

	<p>pelas quais a família se encontrava a passar.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – O David e a família residem num segundo andar sem elevador. A entrevistada refere uma grande dificuldade para sair de casa e fazer as suas atividades diárias se não tivesse com quem deixar o David. Sair de casa implicava uma dinâmica extensa e dolorosa que implicava só na acessibilidade que a entrevistada tinha que levar a cadeira dois andares e depois levar o David ao colo o que além de provocar lesões nas costas da entrevistada trazia dores ao David por não ser a posição mais favorável “só o trazia quando era mesmo necessário, ele vinha gritando com dores que eu não tinha onde o segurar, segurava numa perna a outra do fixador vinha pendurada e depois... A gente tem que aprender, não é? Ele abraçava-se a mim e eu só o segurava aqui nas costas, punha-lhe a mão nas costas, para não lhe tocar nas pernas prendia-o ali pelas costas e vinha. Quase que caímos umas quantas vezes nas escadas porque eu não via as escadas levava ele à minha frente. É complicado”. Para a entrevistada poder fazer as suas atividades rotineiras tinha que pedir a alguém para ficar com o David.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Sem qualquer alteração ou adaptação na residência familiar.</p>	<p>emigrantes). Devido à pressão do council e à falta de oportunidades no mercado imobiliário, sensibilizado com a situação da família e do Filipe que precisava de condições, o patrão do marido comprou uma casa à medida da família para que a família pudesse alugar a casa e viver mais confortavelmente. Ou seja, a questão da habitação foi durante todo o período da doença do Filipe mais uma preocupação, um acrescento de ansiedade além das preocupações naturais pelas quais a família se encontrava a passar. Também no caso nº 4 as condições de habitação e do meio constituíram um obstáculo ao bem-estar da família. Sozinha, sem ajudas e a residir num 2º andar sem elevador, a entrevistada refere uma grande dificuldade para sair de casa e fazer as suas atividades diárias se não tivesse com quem deixar o David. Sair de casa</p>
--	---	--

	<p>E6 (PAULO E LUCAS) – Aquando do diagnóstico do Lucas a família residia num 4º andar sem elevador. Ainda durante a consulta de diagnóstico ficou decidido que a família teria que se mudar para local mais apropriado e preparado para as necessidades da doença. A casa eleita foi a casa dos avós maternos do Lucas onde além do Lucas ter todas as condições (elevador, um quarto com muitos brinquedos e mais condições que se tivesse ficado internado no hospital), a avó estava reformada poderia dar toda a assistência, além do prédio ter uma piscina aquecida interior onde o Lucas poderia fazer sem qualquer tipo de restrição natação à vontade o que foi muito benéfico para a o desenvolvimento da doença e foi pretexto também de muitas brincadeiras com os pais e com os amigos e aulas de natação que lhe permitiram uma maior confiança e bem-estar e também a proximidade da escola, da casa dos avós paternos e a própria localização central.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Após internamento a fazer tração no Hospital Dona Estefânia o Pascal teve indicação para continuar com o processo de repouso total e absoluto (acamado) e tração em casa. Com a entrevistada a tentar preservar o seu posto de trabalho e com o apoio da avó o Pascal passou o período de um mês e meio acamado na casa da avó. Na casa da avó (uma casa térrea com 1º andar) o Pascal estava no primeiro andar numa divisão</p>	<p>implicava uma dinâmica extensa e dolorosa que implicava só na acessibilidade que a entrevistada tinha que levar a cadeira dois andares e depois levar o David ao colo o que além de provocar lesões nas costas da entrevistada trazia dores ao David por não ser a posição mais favorável. Para a entrevistada poder fazer as suas atividades rotineiras tinha que pedir a alguém para ficar com o David. No caso nº 5 não houve qualquer necessidade de adaptação à residência familiar, a família reside num primeiro andar sem escadas e para além das facilidades de acesso, a doença da Julieta não implicou qualquer alteração ao dia-a-dia da família pelo que as condições habitacionais não tiveram qualquer interferência na história natural da doença. No caso nº 6 houve a perspicácia e rapidez de intervenção por parte dos cuidadores que rapidamente se aperceberam que a sua casa</p>
--	---	--

	<p>adaptada da casa e não saía daquela pequena divisão. De todas as outras vezes que ficou com a mobilidade reduzida o Pascal já ficou em casa da mãe. Na casa da mãe (também casa térrea com primeiro andar típico da região) não houve alterações de maior na casa, mas uma adaptação da entrevistada e da pessoa com a doença à casa “a única adaptação que eu tive que fazer era levá-lo para cima ao colo, a braços. Tinha que subir umas escadas com ele ao colo. Então só íamos para cima depois de cá estar tudo em baixo despachado. Geralmente o P tinha horas para fazer chichi e isso tudo e agente também orientava a vida para isso. Tínhamos uma casa de banho ca em baixo e tínhamos outra no primeiro andar, mas o banho, com isto era uma festa! Eu tinha uma banheira, o P sentava-se no banco, a parte das pernas ficava para fora e inclinava-se para trás.” Logo após o diagnóstico a entrevistada pediu um empréstimo para fazer obras na casa de família para prepará-la para os desafios da doença ou tornando a casa mais adaptada à mobilidade reduzida, no entanto, as obras acabaram por não ser acabadas, houve o divórcio, a família entrou em insolvência e as obras nunca foram terminadas.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – O caso do Tomé não teve implicações de relevância e as entrevistadas não refletiram ao longo da entrevista qualquer alteração ou adaptação de gestão na habitação ou no meio.</p>	<p>num 4º andar sem elevador não reunia as condições necessárias áquilo que lhes foi apresentado pelo médico como metodologias necessárias para a recuperação do Lucas. Ainda durante a consulta de diagnóstico ficou decidido que a família teria que se mudar para local mais apropriado e preparado para as necessidades da doença. A casa eleita foi a casa dos avós maternos do Lucas onde além do Lucas ter todas as condições (elevador, um quarto com muitos brinquedos e mais condições que se tivesse ficado internado no hospital), a avó estava reformada poderia dar toda a assistência, além do prédio ter uma piscina aquecida interior onde o Lucas poderia fazer sem qualquer tipo de restrição natação à vontade o que foi muito benéfico para a o desenvolvimento da doença e foi pretexto também de muitas brincadeiras com os pais e com os amigos e aulas de natação que lhe</p>
--	---	--

	<p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – A Hannah reside com os pais num prédio relativamente recente em que a única indicação que os entrevistados revelaram ao longo da entrevista prende-se com a acessibilidade. Por exemplo, para a Hannah entrar no elevador tinham que dobrar os pedais da cadeira de rodas, mas não indicam que tenha sido inconveniente, por outro lado têm acesso direto da garagem para o elevador e uma rampa de acesso na parte de trás do prédio pelo que não houve indicação de qualquer inconveniente em termos habitacionais. A Hannah teve todas as condições de acessibilidade no seu lar.</p> <p>E10 (TIAGO) – As únicas referências à casa feitas pelo entrevistado referem-se às duas próteses em que o entrevistado refere que os pais fizeram obras na sua casa para que tivesse todas as comodidades e toda a casa adaptada às suas necessidades não só devido às cirurgias, mas também para um futuro longínquo em que as necessidades serão diferentes. Assim, quando o entrevistado fez a primeira próteses “depois de cada operação e dormi cá em baixo na sala, por causa das escadas, pus uns suportes de inox nas casas de banho que posso até mostrar no duche, pronto, fiz disto quase um hospital (...) tive que dormir não no sofá, mas tive que por um colchão aqui na sala, cá em baixo no lugar dos sofás, tive que pôr um sommier com um colchão por</p>	<p>permitiram uma maior confiança e bem-estar e também a proximidade da escola, da casa dos avós paternos e a própria localização central tal como todas as condições de acessibilidade em termos estruturais foram fundamentais para a opção da família de mudar de casa. No caso nº 7, o Pascal teve uma história natural da doença que demorou cerca de 7 anos e ainda sem fim à vista. Assim, foram várias as circunstâncias com que se cruzou. Após internamento a fazer tração no Hospital Dona Estefânia o Pascal teve indicação para continuar com o processo de repouso total e absoluto (acamado) e tração em casa. Com a entrevistada a tentar preservar o seu posto de trabalho e com o apoio da avó o Pascal passou o período de um mês e meio acamado na casa da avó. Na casa da avó (uma casa térrea com 1º andar) o Pascal estava no primeiro andar numa divisão adaptada da casa</p>
--	--	---

	<p>cima ali encostado à parede e tinha ali a televisão na altura era uma maravilha (...)quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho, puseram-me suportes, portanto, na sanita tinha uns suportes como aqueles que se vê nas casas de banho dos deficientes? Tal e qual, que é daqueles apoios que baixam, presos na parede para apoiar, porque a gente para apoiar porque nos primeiros tempos para me habituar e com a dor, não é? Uff deixa lá ver... Mas depois também a pessoa adapta-se. Outra coisa foi tomar duche de pé, agarrado a dois suportes. Porque lá em cima tenho duas banheiras, só aqui em baixo é que é polibã. E esse foi um dos cuidados que eu tive e tinha que fazer que foi colocar dois suportes junto à parede.” Além destas alterações estruturais em casa, o entrevistado fazia natação numa casa que os pais têm em Quarteira com piscina onde poderia estar à vontade a fazer a sua aquaterapia.</p> <p>E11 (MARIANA) - A entrevistada residia numas águas furtadas num 4º andar sem elevador, e durante um ano e meio a entrevistada só saía de casa para ir uma vez por mês à consulta no Porto “Era muito complicado e era o meu pai e o marido dela que subiam e desciam as escadas e ela era num quarto andar que subiam e desciam as escadas com a cama e comigo.” No entanto, a entrevistada revela que o facto de ter a cama nas águas furtadas</p>	<p>e não saía daquela pequena divisão. De todas as outras vezes que ficou com a mobilidade reduzida o Pascal já ficou em casa da mãe. Na casa da mãe (também casa térrea com primeiro andar, típica na região) não houve alterações de maior na casa, mas uma adaptação da entrevistada e da pessoa com a doença à casa ao ter que andar com o Pascal ao colo para o primeiro andar. Logo após o diagnóstico a entrevistada pediu um empréstimo para fazer obras na casa de família para prepará-la para os desafios da doença ou tornando a casa mais adaptada à mobilidade reduzida, no entanto, as obras acabaram por não ser acabadas, houve o divórcio, a família entrou em insolvência e as obras nunca foram terminadas. No caso nº 8, o Tomé não teve implicações de relevância e as entrevistadas não refletiram ao longo da entrevista qualquer alteração ou adaptação de</p>
--	---	---

	<p>perto da janela e com a vista para a estrela fazia com que a entrevistada passasse muitas horas do seu tempo a olhar pela janela e a ver a rua.</p>	<p>gestão na habitação ou no meio tal como no caso nº 9 em que a Hannah reside com os pais num prédio relativamente recente em que a única indicação que os entrevistados revelaram ao longo da entrevista prende-se com a acessibilidade. Por exemplo, para a Hannah entrar no elevador tinham que dobrar os pedais da cadeira de rodas, mas não indicam que tenha sido inconveniente, por outro lado têm acesso direto da garagem para o elevador e uma rampa de acesso na parte de trás do prédio pelo que não houve indicação de qualquer inconveniente em termos habitacionais. A Hannah teve todas as condições de acessibilidade no seu lar. Assim, relativamente aos cuidadores, dos 9 entrevistados 4 não referiram qualquer necessidade de alteração no seu meio habitacional ao contrário dos 5 casos em que as estruturas de habitação e do meio não</p>
--	--	--

		<p>ofereceram as condições aos doentes com casos como o número 1, 3 e 4 em que a falta de recursos financeiros impediram a qualidade de vida das cuidadoras com implicações também nos doentes. Apesar da entrevistada nº 3 ter conseguido alugar outra casa, tal não foi possível nas entrevistadas nº 1 e 4 que revelam nas entrevistas grandes dificuldades de acessibilidade do seu próprio lar. As escadas constituem a maior dificuldade principalmente nos casos de utilização de cadeira de rodas em que a mobilidade é efetivamente reduzida sem que as habitações dos doentes ofereçam condições e sem qualquer forma de resolver o impasse a não ser pela mudança de habitação que nem em todos os casos foi possível a não ser no caso nº 6 em que a avó materna reunia todas as condições para acolher toda a família de 4 da pessoa com a doença e ainda proporcionar</p>
--	--	---

		<p>condições muito acima da média para a pessoa com a doença a que poucos teriam acesso. No caso nº 7 por exemplo houve mudança temporária de casa durante o período de mês e meio que o Pascal também ficou internado na casa da avó materna. No caso nº 7 aliás as circunstâncias da família não permitiram a mudança para a sua casa em obras para garantir as melhores condições aa pessoa com a doença pelo que a mãe teve que se adaptar em casa as rotinas do dia-a-dia de forma a diminuir o sobe e desce de escadas. No caso do adulto nº 10 por exemplo, as referências à casa feitas pelo entrevistado referem-se às duas próteses em que o entrevistado refere que os pais fizeram obras na sua casa para que tivesse todas as comodidades e toda a casa adaptada às suas necessidades não só devido às cirurgias, mas também para um futuro longínquo em que as necessidades serão</p>
--	--	---

		<p>diferentes. Assim, quando o entrevistado fez a primeira prótese transformaram a sala numa enfermaria, fizeram adaptações em todas as casas de banho com duche e apoios de inox. Além destas alterações estruturais em casa, o entrevistado fazia natação numa casa que os pais têm em Quarteira com piscina onde poderia estar à vontade a fazer a sua aquaterapia. Também no caso da entrevistada nº 11, a residir num 4º andar sem elevador, durante o ano e meio que esteve acamada, a entrevistada só saía de casa para ir uma vez por mês à consulta no Porto, onde tinham que andar com a cama a descer escadas. No entanto, a entrevistada revela que o facto de ter a cama nas águas furtadas perto da janela e com a vista para a Estrela fazia com que a entrevistada passasse muitas horas do seu tempo a olhar pela janela e a ver a rua. Nestes casos dos adultos as alterações foram em</p>
--	--	--

		termos internos da casa e de adaptações.
K - ATIVIDADES LÚDICAS	<p>E1 (MARIA E LUIS) - No caso do Luís, o facto de ter iniciado os primeiros sintomas com um ano, mas o diagnóstico só ter aparecido com quatro anos, fez com que houvesse muitas atividades experimentadas as quais ele se entristece por não poder dar continuidade, no entanto também se perderam muitas oportunidades de mudar a abordagem do Luís às atividades permitidas e não permitidas. Apesar dos esforços da mãe para substituir atividades físicas por atividades que exigissem menor esforço físico e que fossem compatíveis quer com o curto orçamento familiar, assim como com a obrigação inerente à doença de reduzir a atividade física ao máximo. A mãe tentou substituir atividades físicas por consolas, jogos, PSP, pintura, música, grafitis, mas sem sucesso uma vez que estas atividades não foram encaradas pelo Luís como atividades de lazer.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Apesar de não ter referido grandes alterações de fundo no dia-a-dia da família, foi possível apurar ao longo da entrevista com a cuidadora algumas formas de gerir a inatividade ligada à obrigatoriedade de repouso. Assim, a entrevistada nº2 refere que utilizou o bricolage e os trabalhos manuais como forma de “entretenimento” do Gustavo durante o período de pós-operatório que impôs repouso. Refere também que o</p>	<p>A questão das atividades é essencial quando uma das dificuldades mais apontadas pelos entrevistados passam pelas limitações e pela forma adequada de atenuar essas limitações na idade da criança que não tem maturidade emocional para integrar as restrições de forma positiva. No caso nº 1 os primeiros sintomas surgem quando o Luís tem 1 ano, mas o diagnóstico demora 3 anos a ser conseguido pelo que esta demora e tempo perdido fizeram com que o Luís fosse apreciando atividades físicas que ele se entristece por não poder dar continuidade, tal como se perderam oportunidades de definir o que pode e não pode praticar com a doença. O Luís foi-se adaptando à vida com dor. Apesar dos esforços da mãe para substituir atividades físicas por atividades que exigissem menor esforço físico e que fossem compatíveis quer</p>

	<p>pós-operatório que aconteceu durante a quadra natalícia não impediu a família de usufruir do Natal, o Gustavo apesar de recém-operado andava no carrinho de bebê ou de colo em colo de forma que não alterou as rotinas da família. Outro ponto interessante foi a comunicação entre os membros da família, a comunidade clínica e a ama. A ama que também foi envolvida na recuperação do Gustavo e alterou as atividades diárias das crianças para que pudessem todos acompanhar o Gustavo. Assim, em vez de fazer uma atividade diferente para o Gustavo, passou a incluir todos os meninos nas atividades que seriam exclusivas para o Gustavo como leituras, desenhos. Além destas atividades, gradualmente, aos fins de semana foram sendo autorizadas atividades ao ar livre como patins, trotinete, bicicleta e um pouco de futebol com os amigos. Mais tarde, entre os 7 e os 9 anos, o Gustavo andou na bateria, na guitarra, no canto, e as piscinas que o acompanham desde bebê e que apesar de alguma resistência, neste momento o Gustavo entra em competições de natação.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – A família foi verdadeiramente apanhada de surpresa com o diagnóstico e a coincidência com a mudança de país de uma família de 6 pessoas levou a que a parte lúdica acabasse por não ser a parte a que a família naturalmente não prestou mais atenção. Assim, o Filipe limitava-se a ficar deitado no sofá a ver televisão e a jogar na PSP no</p>	<p>com o curto orçamento familiar, assim como com a obrigação inerente à doença de reduzir a atividade física ao máximo. A mãe tentou substituir atividades físicas por consolas, jogos, PSP, pintura, música, grafitis, mas sem sucesso uma vez que estas atividades não foram encaradas pelo Luís como atividades de lazer, mas de punição decorrente da doença que não aceita. Já na entrevista nº 2, apesar de não haver referência a grandes alterações nas atividades diárias do Gustavo, foi possível apurar ao longo da entrevista com a cuidadora algumas formas de gerir a inatividade ligada à obrigatoriedade de repouso. Assim, a entrevistada nº2 refere que utilizou o bricolage e os trabalhos manuais como forma de “entretenimento” do Gustavo durante o período de pós-operatório que impôs repouso. Refere também que o pós-operatório que aconteceu durante a quadra natalícia não</p>
--	--	---

	<p>computador.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – Não há grande registo durante a entrevista de atividades que o David tenha feito ou estratégias que a entrevistada tenha utilizado para manter o David em atividade durante o período de doença em que tinha que ficar em casa ou em repouso. Revela que os manos gostam muito de telemóveis, jogos e computadores.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Sem qualquer tipo de restrição de atividades ou necessidade de ajuste nas atividades diárias da Julieta que faz o seu dia-a-dia normal “anda de skate, anda de patins, salta à corda, salta muros, salta daqui lá para baixo da janela do quarto para o R/C, joga futebol.”</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Houve um grande cuidado por parte de toda a família na manutenção do ânimo do Lucas e tranquilidade familiar. Como tal, as estratégias utilizadas passaram por televisão no quarto com toda a colecção da Disney, desenhos animados, fazer desenhos, brincar com carrinhos, recebia visitas de toda a família e dos amigos da escola que por ser ali próxima iam visitar o Lucas e brincar com ele, o entrevistado também refere que o Lucas era um menino muito bem-comportado e compreensivo que compreendia e portava-se muito bem. Mais tarde começaram a fazer natação na piscina do</p>	<p>impediu a família de usufruir do Natal, o Gustavo apesar de recém-operado andava no carrinho de bebé ou de colo em colo de forma que não alterou as rotinas da família nem da ama que o Gustavo frequentava uma vez que todas as atividades foram adaptadas para todas as crianças para as necessidades do Gustavo como leituras, desenhos. Além destas atividades, gradualmente, aos fins de semana foram sendo autorizadas atividades ao ar livre como patins, trotinete, bicicleta e um pouco de futebol com os amigos. Mais tarde, entre os 7 e os 9 anos, o Gustavo andou na bateria, na guitarra, no canto, e as piscinas que o acompanham desde bebé e que apesar de alguma resistência, neste momento o Gustavo entra em competições de natação como forma também de colmatar a sua veia competitiva e saudades do futebol. No caso nº 6 as mudanças de país e a fase conturbada que</p>
--	---	---

	<p>prédio, às vezes sozinho com o pai, outras vezes com os colegas da escola inclusivamente com uma professora de natação. E mais tarde ainda começaram os passeios em grupo de bicicleta quando o Lucas tinha autorização para andar de bicicleta. De referir também que o Lucas substituiu a cadeira de rodas por um triciclo e com o triciclo correu o mundo, fez férias com a família, tinha autonomia e liberdade o que também contribuiu para que o Lucas não se sentisse tão limitado.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Durante o ano do diagnóstico (2008) e nos anos de maior exigência (cirurgias até 2013) as atividades com maior significado para o Pascal era o computador “O P passava os dias deitado, jogava consola, via televisão, brincava com os bonecos. Tinha muitas visitas, depois traziam-lhe prendas, muitas prendas. Depois tinha muitos amigos que lhe iam visitar para brincar”, a presença dos amigos foi sempre uma constante e isso ajudou na inclusão e no saudável desenvolvimento social do Pascal apesar da doença. Durante esses anos o Pascal frequentava a escola utilizando canadianas ou cadeira de rodas e a entrevistada refere que nenhum desses aparelhos ortopédicos impedia que o Pascal jogasse à bola de cadeira de rodas como guarda-redes. Por outro lado, o Pascal é membro dos escuteiros, atividade que desempenha com algumas limitações e que o deixa exausto, mas muito feliz.</p>	<p>acompanhou o diagnóstico e história natural da doença do Filipe fez com que a família limitasse o Filipe a ficar deitado no sofá a ver televisão e a jogar na PSP ou no computador. Estratégia também utilizada pela entrevistada nº 4 que durante o período de doença em que tinha que ficar em casa ou em repouso os manos gostam muito de telemóveis, jogos e computadores. Já a entrevistada nº 5 sem qualquer tipo de restrição de atividades ou necessidade de ajuste nas atividades diárias da Julieta que faz o seu dia-a-dia normal com a atividade desportiva normal. Relativamente ao caso nº 6 houve um grande cuidado por parte de toda a família na manutenção do ânimo do Lucas e tranquilidade familiar. Como tal, as estratégias utilizadas passaram por televisão no quarto com toda a coleção da Disney, desenhos animados, fazer desenhos, brincar com carrinhos, visitas de toda a família e dos</p>
--	---	--

	<p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – O Tomé era um menino como tantos outros aos 2 anos que adorava toda a atividade física e brincadeiras de lutas o que foi restringido pela doença e pela família, ao invés de resistir o Tomé começou por dirigir os seus interesses para o Computador, Tablet, filmes, jogos, leitura, pesquisas sobre assuntos do seu interesse, que foi sempre encorajado pela família. Por outro lado, várias atividades em família como a natação começaram a ter algum destaque na vida do Tomé e dos primos. Esta era uma forma de manter as brincadeiras e de incentivar para a natação que era a atividade recomendada pelos médicos. A entrevistada revela que também insistia muito nos exercícios de fisioterapia com o Tomé, que estes faziam parte da rotina diária da família, exercícios como treino de sentar com as pernas “à chinês” exercícios com bolas de pilates ou bolas de crianças com “orelhas” ou outros recomendados pelo fisioterapeuta.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – A estratégia de manutenção de bem-estar psicológico da família do EC9 passou pela doação de muitos brinquedos e muitos entreténs para a Hannah “muitas bonecas, eramos muito desejados nas lojas de bonecas, de Louredo a Paços de Ferreira eramos recebidos de braços abertos... Todas as coleções de pinipons, monster high (...) O cão, a viagem a Madrid que não tirámos proveito nenhum porque não se podia caminhar.” E</p>	<p>amigos da escola. Mais tarde começaram a fazer natação na piscina do prédio, sozinho com o pai ou em aulas de natação com os colegas. E mais tarde ainda começaram os passeios em grupo de bicicleta quando o Lucas tinha autorização para andar de bicicleta. De referir também que o Lucas substituiu a cadeira de rodas por um triciclo e com o triciclo correu o mundo, fez férias com a família, tinha autonomia e liberdade o que também contribuiu para que o Lucas não se sentisse tão limitado e tivesse a sua vida normal, mas confinada ao triciclo. Já no caso nº 7 durante o ano do diagnóstico (2008) e nos anos de maior exigência (cirurgias até 2013) as atividades com maior significado para o Pascal era o computador, desenhos animados, consola, visitas dos amigos. Por outro lado, mais tarde, o Pascal juntou-se aos escuteiros, atividade que desempenha com algumas</p>
--	--	---

	<p>mesmo quando a Hannah dava sinais de desmotivação os pais arriscaram e inscreveram-na na atividade que a Hannah tanto queria: a patinagem numa tentativa de a animar, mas as recomendações clínicas obrigaram-na a desistir.</p> <p>E10 (TIAGO) – Relativamente às atividades lúdicas, muitas vezes durante a entrevista, o entrevistado revela que muitas vezes ao fim de semana as dores faziam com que se sentisse abatido o que o levava a que muitos fins de semana ficasse apenas em casa no sofá em silêncio a recuperar fisicamente da semana exigente e a preparar-se para a semana seguinte. Mas indica também que muitas vezes entretinha-se a ver televisão ou, quando já recuperado da cirurgia passear com a família era o seu melhor momento. Após a inserção das duas próteses o entrevistado revela que a diferença maior passa pelos bons momentos em família de que consegue usufruir e finalmente tem projetos pessoais que antes não lhes conseguiria dar andamento.</p> <p>E11 (MARIANA) - A entrevistada esteve durante 1 ano e meio 24 horas fechada em casa e deitada numa cama em que os pais só a retiravam para ir ao banho, ou seja, a entrevistada passava muitas horas acamada e sozinha, a entrevistada relembra que “havia muitas alturas durante o dia que eu adormecia, passava horas também sozinha. O meu pai naquela altura também com algum sacrifício comprou a televisão que foi para a casa dela porque eu</p>	<p>limitações e que o deixa exausto mas feliz. No caso nº 8 o Tomé era um menino como tantos outros aos 2 anos que adorava toda a atividade física e brincadeiras de lutas o que foi restringido pela doença e pela família, ao invés de resistir o Tomé começou por dirigir os seus interesses para o Computador, Tablet, filmes, jogos, leitura, pesquisas sobre assuntos do seu interesse, que foi sempre encorajado pela família. Por outro lado, várias atividades em família como a natação começaram a ter algum destaque na vida do Tomé e dos primos. Esta era uma forma de manter as brincadeiras e de incentivar para a natação recomendada pelos médicos. A entrevistada revela que também insistia muito nos exercícios de fisioterapia com o Tomé, que estes faziam parte da rotina diária da família, exercícios como treino de sentar com as pernas “à chinês” exercícios com bolas de</p>
--	---	--

	<p>quando estava deitada tinha a televisão à frente. Era uma das coisas que me entretinhas, mas havia muitas noites que eu acordava durante a noite e chamava por ela e ela vinha, nunca me lembro dela refilar comigo, ela também tinha uma filha um pouco mais velha que eu, devia ter mais cinco ou seis anos que eu, também quando vinha da escola brincava comigo, fazia de contas que era, a minha professora. (...) Os meus dias eram passados assim, também havia muita gente, ela tinha lá alguns hóspedes em casa e eu como estava naquela situação também era tipo a menina, toda a gente que chegava trazia-me um mimo, conversava comigo portanto, acabava por ser distraída, tinha o meu gato que passava a maior parte do dia ao pé de mim. E era assim que eu passava os meus dias, a fazer, ela fazia-me massa de pão para eu brincar tipo plasticina porque ainda não havia, o meu pai tinha-me feito uma mesa de madeira adaptada à cama, de maneira a que eu pudesse fazer desenhos e riscar e brincar e era assim que eu passava os dias. (...) eu entretinha-me a ver os elétricos a passarem, as pessoas a passar, entretinha-me nisso.” Mas a memória que a entrevistada se recorda com maior carinho e emoção prende-se com o seus desenhos animados preferidos, o Franjinhas que se passava no carrocel mágico e ainda hoje, 49 anos depois relembra com carinho o dia em que o marido da senhora que cuidava dela “era muito habilidoso a fazer trabalhos manuais e um ano pelo natal fez-me um carrocel</p>	<p>pilates ou bolas de crianças com “orelhas” ou outros recomendados pelo fisioterapeuta. Já a estratégia de manutenção de bem-estar psicológico da família do EC9 passou pela aquisição de muitos brinquedos, bonecas e muitos entreténs para a Hannah, além de efémeras tentativas de incluir alguma atividade física na vida diária, mas sempre impossibilitadas pela doença. Assim, relativamente aos cuidadores no que concerne a atividades lúdicas a atividade a que os cuidadores mais recorrem passa efetivamente pelos computadores, televisão, desenhos animados e toda a oferta em termos de tecnologia que permite o repouso absoluto sem grande esforço para a criança nem para os pais, há no entanto propostas muito interessantes apontadas por alguns dos entrevistados tais como pintura, música, tocar um instrumento, jogos vários sem ser de</p>
--	---	--

	<p>do saltitão, mas com os bonecos todos, que a gente dava corda e aquilo andava. (...) quando a luz veio a sério e eu vi que era mesmo o carrocel acho que foi a melhor prenda que me fizeram algum dia e até hoje eu tenho um carinho especial pelos carrocéis por causa disso.” A entrevistada era rodeada de muitos carinhos.</p>	<p>computador, grafitis, bricolage, canto, trabalhos manuais, construções, natação, bicicleta, passeios em família, no caso nº 6 as viagens familiares eram feitas com o Lucas em triciclo, aulas de grupo em natação, competição de natação ou desportos aquáticos e náuticos, no caso nº 6 a pessoa com a doença chegou a participar de triciclo numa maratona com o pai, passeios de bicicleta em grupos organizados e sensibilizados para as necessidades da pessoa com a doença, brinquedos, visitas de amigos, um animal de estimação, na escola uma das atividades inseridas pelo caso nº 6 passou por uma tenda / casinha, cozinhar, jogos de tabuleiro, produção e edição de vídeo e fotografia, cinematografia, leitura, escrita de contos, pequenos trabalhos de carpintaria e construções, ciências, costura ou no caso nº 9 que utilizava o yoga, pilates, os próprios</p>
--	---	---

		<p>exercícios obrigatórios de fisioterapia ou mesmo o Reiki e a acupuntura conforme apontado pelo entrevistado nº 10, adulto que refere tal como a entrevistada nº 2 as terapias alternativas como uma grande mais-valia e componente de bem-estar. No caso nº 10 o entrevistado revela que no seu caso muitos fins-de-semana estava exausto com as dores e preferia apenas ficar no sofá a descansar ou a ver televisão. No entanto, após as próteses sente que recuperou a sua vida de volta e consegue usufruir muito mais da sua vida familiar, ter projetos pessoais e objetivos. Já no caso da entrevistada nº 11 durante o ano e meio as 24 horas que esteve fechada em casa e deitada numa cama em que os pais só a retiravam para ir ao banho, ou seja a entrevistada passava muitas horas acamada e sozinha, a entrevistada relembra que muitas vezes adormecia ou entretinha-se sozinha.</p>
--	--	---

		<p>Com algum esforço os seus pais compraram-lhe uma televisão e a senhora que cuidava da entrevistada tinha uma filha mais velha que ensinava a entrevistada a ler e a escrever o que também a mantinha ocupada, tal como as visitas que a senhora recebia em casa também davam muita atenção à entrevistada ou muitas vezes fazia massa de pão que servia o equivalente hoje à plasticina. O seu pai fez uma mesa de madeira adaptada à cama que também permitia à entrevistada fazer desenhos. Mas a memória que a entrevistada se recorda com maior carinho e emoção prende-se com o seus desenhos animados preferidos, o Franjinhás que se passava no carrocel mágico e ainda hoje, 49 anos depois relembra com carinho o dia em que o marido da senhora que cuidava dela lhe ofereceu como prenda de natal uma réplica do carrocel do franjinhás. Apesar de serem outros tempos</p>
--	--	--

		com muito menor oferta em termos de brinquedos e material electrónico, a entrevistada relembra todas estas atividades lúdicas enquanto esteve acamada e que no fundo acabam por não ser assim tão diferentes das atividades de alguns dos entrevistados de hoje.
L - VALORES IMPUTADOS À DOENÇA	<p>E1 (MARIA E LUIS) - Desempregada e com um rendimento mensal de cerca de 300€, a entrevistada pagou 700€ pelo aparelho Atlanta (que não foi concebido com sucesso e como tal o Luís não o utiliza) uma vez que o Hospital de Faro não participou no aparelho ortopédico, em relação à natação, a entrevistada paga 22€ mensais. Solicitou ajuda para poder levar uma fisioterapeuta para as piscinas com o filho. Residindo num terceiro andar sem elevador, o orçamento de uma cadeira elétrica seria de 20 mil euros. Além destes valores imputados à doença, a entrevistada refere também que se esforça para proporcionar ao seu filho uma alimentação livre de glúten e o mais natural possível.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – No caso do Gustavo, a cirurgia teve o valor de 7.000€. O aparelho Atlanta que no início usou foi disponibilizado pelo</p>	Relativamente aos custos inerentes à doença em cada família é importante também perceber se a doença teve algum impacto no orçamento disponível de cada família. Assim, no caso nº 1 é importante sublinhar que a cuidadora se encontra desempregada sem qualquer oportunidade de ingressar no mercado de trabalho devido às exigências e episódios de dor do seu filho. Assim, desempregada e com um rendimento mensal de cerca de 300€ a entrevistada pagou sem participação 700€ pelo aparelho Atlanta (que não foi bem concebido e o Luís não o

	<p>hospital, pelo que não teve qualquer custo. Além deste valor da cirurgia, a entrevistada paga um seguro de saúde, a natação e as deslocações a Coimbra.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Relativamente aos valores imputados à doença, não houve no caso do Filipe despesas de maior relevância uma vez que em termos de apoio em Portugal, houve um background muito profundo da parte da família, havendo apenas a apontar a compra das canadianas e nada mais. Em Inglaterra o procedimento cirúrgico foi abrangido pelo NHS e o facto de o marido ter um trabalho estável e um patrão generoso e compreensivo ajudou também a que não houvesse impacto financeiro de maior para com esta família.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – Relativamente aos custos imputados à doença, atendamos à situação de desemprego da cuidadora que tem 2 filhos a cargo. Assim, a entrevistada recebe o subsídio de desemprego, e tentou pedir um subsídio de doença para o David, mas é um subsídio de valor mínimo que acaba por ser uma ajuda mas insuficiente. A entrevistada apesar de não ter pago a operação, teve que pagar as deslocações que foi conseguido com a ajuda do irmão, teve que pagar os calções. A cadeira de rodas foi adquirida através de peditório no facebook.</p>	<p>utiliza) e ainda paga 22€ mensais para a natação. Relativamente à acessibilidade no seu prédio, o orçamento de uma cadeira elétrica seria de 20 mil euros. A entrevistada ainda paga as deslocações a Lisboa, apesar de ser seguida pelo SNS. No caso do Gustavo, a cirurgia teve o valor de 7.000€. O aparelho Atlanta que no início usou foi disponibilizado pelo hospital, pelo que não teve qualquer custo. Além deste valor da cirurgia, a entrevistada paga um seguro de saúde, a natação, as consultas particulares e as deslocações a Coimbra. No caso nº 4 o Filipe não teve despesas de maior relevância uma vez que em termos de apoio em Portugal, houve muito apoio familiar havendo apenas a apontar a compra das canadianas e nada mais. Em Inglaterra o procedimento cirúrgico foi abrangido pelo NHS pelo que não houve impacto financeiro de maior para com esta</p>
--	--	---

	<p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Com o companheiro emigrado em Angola a entrevistada vê-se sozinha a cuidar dos seus filhos gémeos e sem se poder dedicar à sua vida profissional. Com algum esforço e sacrifício das férias, a família faz questão de que a Julieta seja seguida através do particular o que implica garantir o valor das consultas de 3 em 3 meses, deslocações, exames (raios-x e ressonâncias) tal como o tratamento PST que teve o valor de 1 500€ mais a estadia e alimentação na semana em que a entrevistada e a Julieta estiveram no Porto para fazer o PST.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Todo o acompanhamento e seguimento do Lucas foi feito através do Privado. Não há referências ao longo da entrevista de seguro ou subsistemas de saúde, mas o entrevistado deixa bem claro que no caso no Lucas o ideal nem foi gastar dinheiro ou comprar muitas coisas, mas tentar adaptar o máximo possível as necessidades às possibilidades. Há também uma preocupação em adquirir o mínimo necessário (aluguer da cama, os triciclos, consultas, DVD e brinquedos, casa de brincar na escola etc) numa preocupação de preservar o bem-estar emocional do Lucas. Ou seja, apesar de não haverem dados na entrevista que consolidem a categoria, há evidências que apesar de ambíguas levam a crer que a prioridade era o bem-estar de todos e mais importante que comprar seria averiguar de forma criativa formas</p>	<p>família. Já no caso nº 4 é preciso englobar a doença na situação particular da entrevistada que é mãe solteira, desempregada e com 2 filhos a cargo. Uma situação já de si precária em que a doença não ajuda. Apesar de receber subsídio de desemprego e um pequeno subsídio de doença para o David, a entrevistada não tem como enfrentar as despesas que são ainda acrescidas com a doença do David. Apesar de não ter pago as cirurgias do David por terem sido através do SNS teve que pagar as deslocações, os calções e só não teve que pagar a cadeira de rodas por a ter adquirido através de peditório no facebook. No caso nº 5 apesar de desempregada a família tem o apoio financeiro do companheiro que se encontra emigrado e a trabalhar em Angola. A entrevistada fica em Portugal a cuidar dos seus filhos gémeos. A família faz questão que</p>
--	---	---

	<p>de ter o mesmo só que manufaturadas (almofada para o meio das pernas, o tecido com clique para a tração), apesar de haver também indicação de uma situação financeira estável.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Quando surgiram os primeiros sintomas do Pascal, a mãe trabalhava numa casa particular e o pai encontrava-se em situação de desemprego ou com trabalhos esporádicos e precários. Assim, era uma família com recursos financeiros limitados. Mesmo assim, houve uma gestão que permitiu à família a consulta de dois profissionais em regime privado com cada consulta a 80 euros 20 minutos de confirmação de que era a doença de Legg-Calvé-Perthes, indicação de repouso e pouca mais informação o que levou a que a família sentisse que não seria aquela a intervenção ideal à melhor condição do Pascal. A cada consulta em Lisboa a entrevistada tem que despende o valor suficiente para a viagem, perder um dia de trabalho e cada vez que o Pascal é internado para intervenção cirúrgica ou outro a entrevistada revela que os gastos com a alimentação são mais elevados que as suas possibilidades. Contratou então um seguro da multicare para fazer face às despesas, mas foi através do seu trabalho como assistente operacional na Câmara que recebeu a regalia de ADSE que facilitou nas despesas médicas do Pascal. Um dos benefícios da ADSE que a entrevistada</p>	<p>a Julieta seja seguida através do particular que implica garantir o valor das consultas de 3 em 3 meses, deslocações, exames raio-x e ressonâncias magnéticas além do tratamento PST que teve o valor de 1 500€ à família mais estadia e alimentação da semana que a entrevistada esteve no Porto a fazer o tratamento. Também o caso nº 6 todo o tratamento do Lucas foi feito através do privado. Sem referências a seguros de saúde que atenuem as despesas, a questão das despesas é aliás uma das questões abordadas ao longo da entrevista. Apesar de aparentemente a família se encontrar numa situação financeira estável a família tentou focar-se nas soluções criativas e recorrer a todas as estratégias assertivas para manter o bem-estar emocional do Lucas. Ou seja, apesar de não haverem dados na entrevista que consolidem a categoria, há evidências que</p>
--	--	---

	<p>aponta é a possibilidade de consultar a médica que segue o Pascal no Hospital Dona Estefânia pelo valor de 4€ no Hospital Particular CUF com a vantagem de poder marcar a consulta num dia de folga. A entrevistada revela que no caso de ser necessária mais uma intervenção cirúrgica teria preferência pela CUF mas teme que mesmo com a ADSE, a receber o ordenado mínimo, não consiga o valor necessário, nem com ajuda familiar. O Pascal recebe um abono de bonificação, uma espécie de apoio estatal a crianças com necessidades que ronda cinquenta euros por mês e que a mãe refere serem essenciais para enfrentar as despesas que vão muito além de idas a consultas, consultas em si ou a alimentação “os kits das trações, acho que haviam de ser dados, não comprados que são caríssimos, está bem que aquilo não é para estar a mudar todos os dias tudo bem, mas são caríssimos. As ligaduras essas coisas todas tudo aquilo que os miúdos precisam, pensos. O material ortopédico acho que é caríssimo, tu tens que andar... Eu estou farta de emprestar as canadianas do meu P porque é do género as outras pessoas não compram, mas tu compras porque tu precisas e depois qualquer coisa pedem-te a ti mas tu quando o teu filho precisa tu vais comprar mas quando o teu filho precisa tu tens que ter as borrachinhas tens que ter tudo ali”, além disso, a entrevistada revela que teve muita sorte no apoio que teve de várias instituições locais que disponibilizaram uma série de materiais, ferramentas e</p>	<p>apesar de ambíguas levam a crer que a prioridade era o bem-estar de todos e mais importante que comprar seria averiguar de forma criativa formas de ter o mesmo só que manufaturadas (almofada para o meio das pernas, o tecido com clique para a tração). Já no caso nº 7 a doença surge com a família já numa situação financeira precária que se agrava com o desemprego e divórcio decorrente da doença. Assim, com os recursos limitados, sozinha em processo de divórcio e insolvência as circunstâncias não foram as mais favoráveis. Mesmo assim, sempre que precisava de uma segunda opinião a entrevistada organiza-se para recorrer a consultas no privado no valor de 80€, mas essas consultas acabavam por não ser esclarecedoras ou elucidativas e insuficientes de mais informação sobre a doença ou opções de tratamentos. Mesmo acompanhada pela</p>
--	---	--

	<p>logística em termos de recursos humanos que permitiram à entrevistada fazer face a tudo o que envolveram as necessidades do Pascal durante o período de doença.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Acompanhados por um hospital de oferta de saúde pública, a doença não implicou um custo significativo “a única medicação que eu dei ao T foi Brufen, foi sempre o que me foi indicado para lhe dar, até agora não foi necessário, não posso dizer que tive um custo, a não ser as viagens que faço, não é? Viagens e portagens, não tive mais custo nenhum com a doença”</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – Em termos de custos inerentes à doença a Hannah foi sempre seguida pelo privado por confiança dos pais no médico e pela hipótese de em caso de cirurgia implicar um tempo de espera muito mais adequado e confortável para todos. O facto de o pai da Hannah trabalhar na função pública e ter acesso ao subsistema de saúde ADSE foi também uma mais-valia para esta família que teve custos de cada consulta de ortopedia que rondava os 70€ sendo que posteriormente a ADSE reembolsava 20€, exames, natção, psicóloga que custavam 20€ cada consulta e depois a ADSE reembolsava 12€. E a cadeira de rodas que teve que sofrer ajustes de forma a manter a Hannah com as pernas bem posicionadas e que implicou um custo de</p>	<p>oferta pública do SNS a cada consulta a entrevistada tem que ter o valor da viagem e alimentação, além de perder um dia de trabalho. Cada vez que o Pascal é internado para intervenção cirúrgica ou outro a entrevistada revela que os gastos com a alimentação dela são mais elevados que as suas possibilidades. Contratou então um seguro da multicare para fazer face às despesas, mas foi através do seu trabalho como assistente operacional na Câmara que recebeu a regalia de ADSE que facilitou nas despesas médicas do Pascal. Um dos benefícios da ADSE que a entrevistada aponta é a possibilidade de consultar a médica que segue o Pascal no Hospital Dona Estefânia pelo valor de 4€ no Hospital Particular CUF com a vantagem de poder marcar a consulta num dia de folga. A entrevistada revela que no caso de ser necessária mais uma intervenção</p>
--	--	---

	<p>cerca de 800€ que mais tarde a ADSE reembolsou cerca de 600€. Por outro lado, o facto de terem mudado de carro pouco tempo antes do diagnóstico foi uma mais valia uma vez que segundo os entrevistados “tivemos sorte nesse aspeto porque nós tínhamos adquirido o carro há poucos anos e a cadeira da H não dava para fechar por causa do aparelho que era aquele formato e então neste carro nós conseguíamos metê-la com alguma facilidade, então para todo o lado que nós fossemos pronto... Era complicado à chuva e isso tudo estar a desmontar a cadeira (...) É que ainda há outro problema é que quem tiver um carro que ... Num ligeiro normal não conseguiam colocar a cadeira. Mãe: Não... Porque ela não fechava.” O entrevistado confessa em tom de brincadeira que o pesado em termos orçamentais foi a “manutenção da parte psicológica como bonecas aí a dar a torto e a direito, as coleções todas das monster high de unicórnios e afins. Não houve comparticipação e foi violento.” Mas ambos indicam que as implicações financeiras não tiveram qualquer impacto na vida financeira da família “o que não podia ser pago pela ADSE pagávamos nós. Quando não podia ser ou tínhamos que esperar muito ou qualquer coisa, nós pagávamos (...) Foi suportável. Entrevistado: Foi, mas porque nós tivemos o apoio da ADSE que reduz um bocado os custos”.</p> <p>E10 (TIAGO) – Apesar de não referir durante a entrevista diretamente</p>	<p>cirúrgica teria preferência pela CUF mas teme que mesmo com a ADSE, a receber o ordenado mínimo, não consiga o valor necessário, nem com ajuda familiar. O Pascal recebe um abono de bonificação, um apoio estatal a crianças com necessidades que ronda 53€ por mês e que a mãe refere serem essenciais para enfrentar as despesas que vão muito além das deslocações, consultas em si ou a alimentação, a entrevistada relembra que os kits das trações são caros e difíceis de encontrar, ligaduras, pensos, material ortopédico variado como almofada para dormir, canadianas entre outros aparelhos necessários. A entrevistada refere também que devido aos apoios sociais de várias instituições locais é que não teve maiores despesas uma vez que essas mesmas instituições disponibilizaram uma série de materiais, ferramentas e logística em termos</p>
--	---	--

	<p>valores relativos à doença, há indícios de custos inerentes à doença. Apesar de ter sido sempre seguido pela oferta pública de saúde “Sempre pelo público. Fui pelo público, mas a operação é que fui operado, mas foi pelo serviço nacional de saúde através de uma credencial” o entrevistado refere algumas ocasiões ou circunstâncias que indicam custos, tais como os 3 meses de baixa sem trabalhar após cada operação ou as obras de adaptação em casa.</p> <p>E11 (MARIANA) - A entrevistada revela que apesar do Hospital de São João ser público, as radiografias que a entrevistada fazia eram feitas em Lisboa no particular, além disso os pais estavam em início de vida e com o negócio ainda no início pelo que os pais tiveram que se esforçar bastante com longas maratonas de trabalho “O meu pai estava a começar o negócio como eu lhe disse eramos praticamente só nós a fazer esses tapetes, eles o que tentaram ali foi ganhar o máximo possível, portanto por isso é que eles trabalhavam de manhã à noite”. A entrevistada confessa que foram os pais que compraram a cama em ferro adaptada e feita à medida, as viagens, o aparelho “A cama, o aparelho, tudo, tudo, tudo. Há de ter ficado balúrdios, não faço a mínima ideia, mas há de ter ficado balúrdios.” E acrescenta “É assim, se calhar se eles não tivessem possibilidades a minha história não tinha acabado como acabou, se calhar tinha porque o médico que me seguiu foi no Porto, como é que</p>	<p>de recursos humanos que permitiram à entrevistada fazer face a tudo o que envolveram as necessidades do Pascal durante o período de doença. No caso nº 8 não há valores a considerar a não ser as deslocações para as consultas da Guarda para Lisboa num hospital público de saúde. A única medicação foi Brufen, e até à data não foi necessária nenhuma intervenção com qualquer custo. Já o caso nº 9 a Hannah foi sempre seguida pela oferta privada de saúde por confiança no médico e pela hipótese de cirurgia no público ser uma alternativa algo assustadora para os pais. O pai como funcionário público tem ADSE e como tal a cada consulta de ortopedia a 70€ recebe um reembolso de 20€, as consultas de psicologia são 20€ com reembolso de 12€ de resto a família teve custos com a natação, cadeira de rodas com ajustes que implicaram um custo de 800€ com</p>
--	--	--

	<p>tínhamos conseguido para a cama? Não sei se naquela altura havia alguma ajuda isso não sei. Os meus pais pagaram tudo do bolso deles, mesmo a nível particular.” Relembrando que os pais tiveram todos os cuidados com ela e com maior ou menos esforço não permitiam que lhe faltasse nada, nem quando lhe compraram a televisão a custo, ou quando lhe construíram a mesa de madeira ou o carrocel.</p>	<p>reembolso de 600€ mais exames. A cadeira de rodas com as adaptações não caberia no carro antigo da família pelo que felizmente tinham trocado de carro pouco antes do diagnóstico. O entrevistado confessa em tom de brincadeira que o pesado em termos orçamentais foi a “manutenção da parte psicológica como bonecas aí a dar a torto e a direito, as coleções todas das monster high de unicórnios e afins. Não houve comparticipação e foi violento.” Mas ambos indicam que as implicações financeiras não tiveram qualquer impacto na vida financeira da família. Assim, os custos inerentes à doença passam pelos valores das consultas conforme a família opta por ser seguida na oferta pública ou privada. Mesmo esta opção passa também pelas capacidades financeiras de cada família ou regalias em termos de seguros, tratamentos etc. Veja-se o caso nº 9</p>
--	--	--

		<p>em que com ADSE a família aparentemente com uma vida financeira estável, recebem retorno do valor gasto com a doença e o caso nº 7 em que as regalias da ADSE fazem com que mesmo em insolvência, a entrevistada equacione o recurso à oferta privada em detrimento da pública por ter melhores condições para o seu filho. Os aparelhos ortopédicos são também um custo apontado pelas famílias com aquisições de canadianas, cadeiras de rodas, kit de tração, aluguer de cama articulada, calções ortopédicos, aparelho Atlanta além de custos e despesas com as indicações clínicas de natação. Dos 9 cuidadores 2 tiveram custos acrescidos em tratamentos no particular como foi o caso da entrevistada nº 2 que investiu 7000€ numa intervenção cirúrgica ou a entrevistada nº 5 que gastou 1500€ no tratamento PST (Pulse Signal Threatment). Já as entrevistadas nº 3, 6</p>
--	--	--

		<p>e 8 consideram que não tiveram custos significativos com a doença, ao contrário dos casos 1, 4 e 7 em que a doença acarretou graves consequências na estabilidade económica do núcleo familiar. Dos 9 entrevistados nas mais diversas circunstâncias financeiras 6 apontaram como despesa as deslocações às consultas por falta de resposta na sua área de residência. Foi também o caso nº 10 que apesar de não referir durante a entrevista os custos inerentes à doença, foi seguido sempre pela oferta pública de saúde, mesmo as intervenções cirúrgicas foram através de credencial do SNS, apesar de não se referir a custos, refere circunstâncias que indicam custos como os 3 meses de baixa sem trabalhar após cada intervenção cirúrgica ou as obras de adaptação da casa. Já a entrevistada nº 11 relembra ao longo da entrevista que os pais em início de carreira é</p>
--	--	---

		que pagaram tudo, desde a cama, as deslocações, apesar de os Hospital no Porto ser público, as radiografias que a entrevistada fazia em Lisboa para levar à consulta eram particulares. Apesar de todo o esforço que foi o período da doença a entrevistada confirma que havia muita preocupação no seu bem-estar e os seus pais faziam todos os sacrifícios para que ela ficasse bem.
M – APOIOS: FAMILIARES / SOCIAIS / INSTITUCIONAIS	E1 (MARIA E LUIS) - A entrevistada refere-se ao longo da entrevista a vários apoios: os que teve e os que gostaria de ter tido e ainda os que teve e não foram adequados às suas necessidades e ainda os que não foi possível dar continuidade. Assim, em termos de respostas sociais, no caso do aparelho Atlanta e da cadeira de rodas, os apoios não se verificaram. A entrevistada revela também que em termos de legislação, a França proporciona aos cuidadores e às crianças doentes uma série de apoios que vão desde subsídios até melhores cuidados de saúde, acessos aos melhores, direitos laborais e todo um complexo sistema de apoio que permitiria à entrevistada viver condignamente. No que concerne à estrutura social de apoio, há a menção ao apoio psicológico a que teve acesso apesar de não ter tido continuidade e as	Entre os custos e obrigações para com a doença é importante também perceber quais foram os apoios com que as famílias contaram. Assim, a entrevistada nº 1 contou com apoios estatais da segurança social em forma de pequenos subsídios, na sua procura por informação encontrou no facebook grupos americanos de apoio à doença cujos testemunhos e informação de famílias constituíram uma grande mais valia para a entrevistada, informação essa que também

	<p>piscinas municipais com fisioterapeuta que não teve os efeitos esperados, tendo a entrevistada se deparado com diversas barreiras que a levaram a desistir da modalidade. Gostaria de ter tido ajudas nos cuidados diretos ao Luís, mas não teve apoio nesse sentido. Não sente também confiança em ninguém para depositar o Luís aos cuidados de quem não conheça os desafios e obrigações da doença, não que não fosse uma ajuda importante, mas simplesmente porque não a teve. Encontrou também apoio/informação nos grupos de Facebook dedicados à doença onde o apoio e a partilha de informação e casos clínicos é uma constante. Em termos de apoios institucionais, a entrevistada contou com o apoio da Associação Raríssimas que lhe proporcionaram um grande apoio em termos de informação quer sobre a doença como relativamente aos seus direitos junto da segurança social. Junto da segurança social a entrevistada requereu abono de apoio a terceira pessoa, e um complemento por deficiência. A entrevistada fez também campanhas de solidariedade, organizou eventos para angariar fundos e recorreu a instituições regionais a que poderia recorrer, inclusivamente a ACASO a qual recorreu quando precisou de procurar um ATL para o seu filho, mas direccionaram-nos para um lar de acolhimento destinado a crianças com paralisia cerebral o que em termos emocionais deixou a entrevistada em choque e a pessoa com a doença muito confuso.</p>	<p>recebeu da Raríssimas apesar de ter sido o único apoio que a associação lhe disponibilizou e organizou eventos para conseguir a cadeira de rodas e o aparelho Atlanta. Houve da parte da entrevistada uma postura muito ativa na procura de soluções para as suas necessidades que eram muitas, mas infelizmente todas as soluções que lhe eram apresentadas eram inapropriadas ou acabaram por não ter seguimento apesar de necessários esses apoios. E foram vários os apoios que falharam no caso nº 1, desde a ortopedia do Hospital de Faro nos mais diversos âmbitos a entrevistada revela que não considera que tenha sido positiva a experiência, tal como considera que o tratamento recebido no Hospital Dona Estefânia também carece de melhorias, a entrevistada confessa que em termos de apoios aos cuidadores a legislação portuguesa</p>
--	---	---

	<p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Ao longo da doença do Gustavo, apesar de ter usufruído da oferta do aparelho Atlanta por parte do Hospital de Faro que depois foi mal concebido e acabou por não ter a utilidade desejada, a entrevistada refere várias vezes ao longo da entrevista que a maior rede de apoio veio da sua rede de apoio informal, da parte da família, da colega de trabalho e da ama. Ou seja, no caso do Gustavo, o apoio veio da rede informal.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – A história do Filipe é marcada principalmente pela rede de apoio informal da parte da família numerosa e unida que o rodeia. Assim, além do apoio do marido e das filhas, a entrevistada contou também com o apoio do pai que foi de propósito para Inglaterra aquando das duas cirurgias em Oxford. A entrevistada contou também com o apoio incondicional da parte do patrão do marido que além de emprestar carro, pagar uma visita a Portugal quando o Filipe foi operado no Hospital Amadora-Sintra, também comprou uma casa à medida da família para poder alugar e ainda deu trabalho também à entrevistada. No caso do Filipe houve um grande apoio de uma larga escala de apoio informal. Em Portugal a entrevistada fala de uma grande gestão de tempo e de recursos humanos da parte da família e amigos para conseguir gerir o dia-a-dia enquanto o Filipe</p>	<p>tem muitas lacunas e apoia-se no exemplo Francês, no que concerne à estrutura social de apoio, há a menção ao apoio psicológico a que teve acesso apesar de não ter tido continuidade e as piscinas municipais com fisioterapeuta que a entrevistada deparou-se com diversas barreiras que a levaram a desistir da modalidade. Gostaria de ter tido ajudas nos cuidados diretos ao Luís, mas também não teve apoio nesse sentido. Na opinião da entrevistada nº 1 há ainda muito a melhorar para casos que como ela se encontrem se apoio informal. No caso nº 2 o apoio a que a entrevistada mais se refere é a família e os amigos, no caso nº 2 a rede de apoio informal foi fundamental e crucial no desenvolvimento da história natural da doença do Gustavo. O único apoio institucional que a entrevistada recebeu ao contrário do caso nº 1 foi a comparticipação do Hospital de Faro no</p>
--	---	---

	<p>esteve internado. Já em Oxford, a entrevistada revela que as redes de apoio institucionais são deveras mais eficazes e assertivas, “elas têm apoio psicológico, têm apoio de serviço de higiene para ajudá-lo a pô-lo na banheira, enfermeiros em casa, sim. Têm apoio domiciliário para os pais que não têm estrutura física para os enfiar na banheira, dar-lhe banho, tirá-los da banheira em peso. Têm esse tipo de apoios.” A entrevistada refere que em Oxford foi-lhe disponibilizado apoio domiciliário que consistia na visita diária de um enfermeiro, e de uma equipa que levanta da cama, fazem a higiene da pessoa com a doença, mudança de penso, mudam a roupa da cama, tiram dúvidas e deixam a pessoa com a doença no sofá já preparado. Toda esta ajuda foi oferecida à família que acabou por não aceitar uma vez que tinham a ajuda do pai da entrevistada. Não obstante a família aceitou o apoio psicológico da parte da escola uma vez que a doença estava a deixar alguns impactos psicossociais no Filipe e na sua autoestima e autoimagem</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – A entrevistada viu-se sozinha, desempregada com um filho adolescente e outro filho diagnosticado com LCP. Era o filho mais velho que muitas vezes ajudava nas dinâmicas diárias e a irmã da entrevistada que muitas vezes ajudava e estava por perto. Da rede informal de apoio a entrevistada só pode contar com a irmã e o apoio do filho mais velho.</p>	<p>aparelho Atlanta que lhe foi oferecido, mas cuja má conceção o Gustavo também não o utiliza. No caso nº 3 é extenso o número de apoios de cariz informal que a entrevistada aponta, desde a família, o patrão do marido, a flexibilidade das senhoras para quem trabalhava em Portugal. Já em Oxford, a entrevistada revela que as redes de apoio institucionais são deveras mais eficazes, assertivas e direcionadas para necessidades reais da família e da pessoa com a doença, desde apoio psicológico, apoio de serviço de higiene, enfermeiros em casa, apoio domiciliário para os pais que não têm estrutura física, em Oxford foi-lhe disponibilizado apoio domiciliário que consistia na visita diária de um enfermeiro, e de uma equipa que levanta da cama, fazem a higiene da pessoa com a doença, mudança de penso, mudam a roupa da cama, tiram dúvidas</p>
--	---	--

	<p>Relativamente a apoios institucionais a entrevistada sente-se completamente desamparada pelo estado que além do parco subsidio de desemprego há também um pequeno apoio por doença, mas que a entrevistada refere ser um apoio diminuto. Relativamente à cadeira de rodas e aos calções para usar após o fixador externo a segurança social não comparticipa esses equipamentos por não os reconhecer.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Os valores imputados à doença foram garantidos através da família mais próxima da Julieta, o pai que é o sustento da casa e que tenta vir a Portugal aquando das consultas, os avós paternos da Julieta e a bisavó que ajudou a pagar o tratamento, viagem e estadia do PST. Ou seja, os apoios que a entrevistada tem tido vêm das redes de apoio informal, da família mais próxima. A entrevistada entrou em contacto com a Raríssimas, mas sem qualquer feedback. Sobressai também a necessidade de altruísmo social e a obrigatoriedade que o estado teria de garantir os melhores cuidados de saúde “descontamos e não há ajudas, eu acho impensável eu ter capacidade, (...) se tive o tratamento da J foram montes de idas para Coimbra, foram montes de idas para o Porto, foram exames foi, gastasse muito dinheiro, abdiquei das férias para tratar da J. Mas nós deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público</p>	<p>e deixam a pessoa com a doença no sofá já preparado. Toda esta ajuda foi oferecida à família que acabou por não aceitar uma vez que tinham a ajuda do pai da entrevistada. Não obstante a família aceitou o apoio psicológico da parte da escola uma vez que a doença estava a deixar alguns impactos psicossociais no Filipe e na sua autoestima e autoimagem o que em Portugal a entrevistada não houve a mínima intervenção no sentido de ajudar a família. Também no caso nº 4 os apoios referidos pela entrevistada passaram principalmente pelo apoio informal do filho mais velho e dos dois irmãos. Relativamente a apoios institucionais a entrevistada sente-se completamente desamparada pelo estado que além do parco subsidio de desemprego há também um pequeno apoio por doença, mas que a entrevistada refere ser um apoio diminuto. Relativamente à cadeira de rodas e</p>
--	--	--

	<p>como no privado, e ponto final!”</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – O entrevistado refere-se a alguns apoios ou soluções que no caso do Lucas considera essenciais, no entanto todos estes apoios vêm da sua família e rede de apoio informal mais próxima, tais como os contributos ideias e interesse de toda a família “houve sempre uma interajuda de toda a gente e nós conseguimos aproveitar as coincidências e as informações que foram surgindo”. Por outro lado, a possibilidade de alugar a cama de hospital permitiu que o Lucas passasse o tempo que seria de internamento no seu lar onde conta com boas condições e aconchego. Há um reconhecimento permanente por parte do entrevistado pela colaboração permanente da sua rede familiar e de apoio informal que levaram a doença a bom termo, o entrevistado refere várias vezes ao longo da entrevista que foram tendo.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Relativamente aos apoios há uma série de apoios que a entrevistada refere terem sido essenciais não só em termos institucionais, como financeiros como informais ou pessoais. Foram várias as vertentes que fazem com que a entrevistada se sinta agradecida pelas possibilidades que lhe foram disponibilizadas. A segurança social de Monforte por exemplo conseguiu mobilizar uma cama articulada para o</p>	<p>aos calções para usar após o fixador externo a segurança social não comparticipa esses equipamentos por não os reconhecer. Mesmo apesar de o seu filho ser seguido pelo SNS acabou por não lhe valer de ajuda uma vez que a falta de ortopedistas no Algarve acabou por “empurrar” o acompanhamento do seu filho para o Hospital Dona Estefânia sem que a entrevistada tivesse muitas vezes como levar o seu filho às consultas e não considera que o acompanhamento no Hospital Dona Estefânia fosse positivo ou frutífero até pelo contrário. Assim, foi através de contacto direto ao DR. NCL que a entrevistada foi encontrando soluções para a doença e não através de apoios ou protocolos até porque se sentiu sempre muito só e desamparada ao longo de todo o processo. No caso nº 5 também todo o apoio consistente que a entrevistada sentiu veio da parte da família e não do SNS que não</p>
--	--	--

	<p>Pascal fazer a tração em casa, a cadeira de rodas foi facultada pelo centro paroquial, quando o Pascal esteve internado o acesso à casa Ronald MacDonald fez muita diferença para a entrevistada tal como os doutores palhaços, ou a amiga que se disponibilizou para levar roupa e dar assistência, ou o apoio da equipa de enfermagem e assistentes do Hospital Dona Estefânia que a entrevistada considera uma segunda família, ou mesmo a própria família, a mãe que sempre esteve do lado dela ou o irmão que foi o assistente do Pascal quando este esteve acamado ou mesmo a enfermeira do centro de saúde que dava assistência ao Pascal ao domicílio, ou mesmo a professora da segunda classe que se deslocava a casa do Pascal para ele não perder o ritmo escolar. Foram várias as fontes de apoio que a entrevistada aponta, mas uma em especial a fez encarar a doença com outro paradigma que foi a possibilidade de ser abrangida pela ADSE quando começou a trabalhar como funcionária pública. A entrevista é muito grata e diz-se eternamente reconhecida por cada ajuda e cada elemento facilitador das dificuldades e dos desafios que lhe foram apresentados ao longo destes anos “quem me ajudou nessa fase da minha vida nunca será esquecido. Nunca, nunca, nunca mesmo! Foram dos piores anos.”. Inclusivamente os apoios sociais em forma de subsídios da segurança social ou das pessoas que a encaminharam da melhor forma para que eles se concretizassem. Relativamente à legislação que se</p>	<p>sentiu confiança ou qualquer pro-atividade para ajudar a sua filha. Assim, foi através do apoio dos seus sogros, da sua família que a entrevistada conseguiu ultrapassar todos os obstáculos. Ou seja, os apoios que a entrevistada tem tido vêm das redes de apoio informal, da família mais próxima. A entrevistada entrou em contacto com a Raríssimas, mas sem qualquer feedback. Sobressai também a necessidade de altruísmo social e a obrigatoriedade que o estado teria de garantir os melhores cuidados de saúde que na sua opinião na zona da Marinha Grande não acontece. Também no caso nº 6 o entrevistado refere-se a alguns apoios ou soluções que no caso do Lucas considera essenciais, no entanto todos estes apoios vêm da sua família e rede de apoio informal mais próxima, tais como os contributos ideias e interesse de toda a família, amigos,</p>
--	--	--

	<p>refere às isenções no SNS a entrevistada aponta alguns apoios que considera irrevogáveis e essenciais “Quando vamos para a Estefânia, lá o apoio que eles nos dão a nível dos transportes não dão, agora não dão. A nível da alimentação para mim, como estou a mais de duzentos quilómetros, se eu estiver isenta como estou do Serviço Nacional de saúde não pago taxas, tenho direito a lá comer, porque houve uma altura que não, que tinha que pagar o que significava quatro euros ao almoço, quatro euros ao jantar e depois tinha que optar ou almoçava ou jantava, ou então comes uma tosta e um chá vais ao supermercado e compras umas coisas e durante muito tempo era assim”, também o centro de saúde de Monforte foi um grande apoio uma vez que disponibilizou uma enfermeira para dar assistência ao Pascal e era ao centro de saúde que a entrevistada se dirigia quer para mudar pensos ou tirar pontos.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Não houve no caso do Tomé qualquer apoio social ou institucional também porque a entrevistada não sentiu ao longo dos anos essa necessidade “o T não é um menino que esteja neste momento, dependente que precise... Não está dependente (...) Nunca andou numa cadeira de rodas e eu não tive essa dificuldade, havia alturas em que não conseguia andar mas também era pequenito, andava no colo ou no carrinho, agora quando são mais crescidos já é mais complicado. Compreendo que a</p>	<p>comunidade e até pessoas com quem se cruzava, mas que davam o seu contributo nem que fosse apenas uma informação essencial. O entrevistado refere também a possibilidade de alugar da cama articulada como uma possibilidade que permitiu ao Lucas e à sua família algum alívio perante a possibilidade de internamento em casa onde tinha até mais condições do que no Hospital. Por outro lado, o acompanhamento domiciliário da enfermeira foi também uma grande mais-valia neste caso, apesar de o entrevistado não especificar as condições deste apoio. O caso nº 7 há uma série de apoios que a entrevistada refere terem sido essenciais não só em termos institucionais, como financeiros como informais ou pessoais. Foram várias as vertentes que fazem com que a entrevistada se sinta agradecida pelas possibilidades que lhe foram disponibilizadas. A segurança social de</p>
--	---	---

	<p>dificuldade seja maior, mas no caso do T não se aplicou.” A entrevistada reconhece, no entanto, a importância do apoio da sua mãe nas mais variadas circunstâncias, e as adaptações que a família levou a cabo para colmatar as necessidades do Tomé tal como férias, atividades ou natação.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – Em termos de apoios, os entrevistados referem apenas a legislação de apoio à família e que permitiu aos entrevistados manterem o apoio à Hannah e manterem a sua rotina laboral e pessoal, tal como o recurso à ADSE que lhes permitiu descontos e algum alívio e conforto na parte financeira da doença.</p> <p>E10 (TIAGO) – Além dos apoios estatais do serviço público de saúde que permitiu uma credencial para a cirurgia e a baixa de 3 meses após cada cirurgia que é importante sublinhar que não são direitos adquiridos e que o entrevistado sente como um apoio. Além do apoio estatal, o entrevistado sobressai o apoio da família quer dos pais como da esposa e que nas mais várias circunstâncias têm sido o apoio indispensável e insubstituível “tenho tido muito apoio. A minha esposa então tem sido sempre impecável, ela esteve lá (...) É verdade, ela dá um grande apoio. Na segunda vez já ela estava grávida e não pode ir nem fazer isso, mas eu já estava tão ansioso que lhe disse "não te preocupes que eu já tenho curso disto", o médico dizia que eu já</p>	<p>Monforte por exemplo conseguiu mobilizar uma cama articulada para o Pascal fazer a tração em casa, a cadeira de rodas foi facultada pelo centro paroquial, quando o Pascal esteve internado o acesso à casa Ronald MacDonald fez muita diferença para a entrevistada tal como os doutores palhaços, ou a amiga que se disponibilizou para levar roupa e dar assistência, ou o apoio da equipa de enfermagem e assistentes do Hospital Dona Estefânia que a entrevistada considera uma segunda família, ou mesmo a própria família, a mãe que sempre esteve do lado dela ou o irmão que foi o assistente do Pascal quando este esteve acamado ou mesmo a enfermeira do centro de saúde que dava assistência ao Pascal ao domicílio, ou mesmo a professora da segunda classe que se deslocava a casa do Pascal para ele não perder o ritmo escolar. Foram várias as fontes de apoio que a</p>
--	---	--

	<p>sabia como é que se faz, assim mesmo. É a minha enfermeira particular (...) numa semana, até teve que ser a minha sogra que assegurou as pontas e depois a minha mãe também (...) quando cá cheguei já os meus pais tinham tratado daqui da casa de banho”.</p> <p>E11 (MARIANA) - A entrevistada acentua sempre o apoio da senhora que ficou com ela e que foi a sua cuidadora durante o período em que esteve acamada, com os pais em início de vida e a abrir um negócio próprio com um grande volume de trabalho foi esta senhora que cuidou da entrevistada.</p>	<p>entrevistada aponta, mas uma em especial a fez encarar a doença com outro paradigma que foi a possibilidade de ser abrangida pela ADSE quando começou a trabalhar como funcionária pública. A entrevista é muito grata e diz-se eternamente reconhecida por cada ajuda e cada elemento facilitador das dificuldades e dos desafios que lhe foram apresentados ao longo destes anos. Inclusivamente os apoios sociais em forma de subsídios da segurança social ou das pessoas que a encaminharam da melhor forma para que eles se concretizassem. Relativamente à legislação que se refere às isenções no SNS a entrevistada aponta alguns apoios que considera irrevogáveis e essenciais, mas que foram diminuindo ou sendo retirados ao longo dos anos como a parte da alimentação ou do transporte para as consultas. Também o centro de saúde de Monforte foi um grande apoio</p>
--	---	--

		<p>uma vez que disponibilizou uma enfermeira para dar assistência ao Pascal e era ao centro de saúde que a entrevistada se dirigia quer para mudar pensos ou tirar pontos. No caso nº 8 talvez por não ter havido essa necessidade, a entrevistada não precisou de qualquer tipo de apoio social ou institucional, reconhece a importância do apoio da sua mãe nas mais variadas circunstâncias, e as adaptações que a família levou a cabo para colmatar as necessidades do Tomé. No que concerne a apoios, os entrevistados do caso nº 9 apontam apenas a legislação de apoio à família e que permitiu aos entrevistados manterem o apoio à Hannah e manterem a sua rotina laboral e pessoal, tal como o recurso à ADSE que lhes permitiu descontos e algum alívio e conforto na parte financeira da doença. Assim, relativamente aos apoios disponíveis às famílias constata-se que os apoios mais</p>
--	--	---

		<p>eficazes e os mais mencionados são os apoios familiares e de rede informal. São estes os apoios mais mencionados pelos entrevistados como aqueles que verdadeiramente colmatam as suas necessidades. Há também o caso nº 7 em que os apoios sociais de algumas associações locais são verdadeiramente importantes para colmatar as necessidades da pessoa com a doença no seu tratamento prescrito pelo médico. Por outro lado, há o caso nº 1 em que as soluções apresentadas à família eram completamente desproporcionais e desenquadradas ou disfuncionais. Perante as incontáveis necessidades dos doentes que podem divergir entre as necessidades apropriadas a uma pós-cirurgia, ou ao repouso total e absoluto em casa ou no hospital, os aparelhos ortopédicos, kit de tração, canadianas, cadeira de rodas, esponjas para dormir, aparelhos para as pernas / cintura,</p>
--	--	---

		<p> todos os procedimentos como algálias, arrastadeiras, ajustes na roupa para os calções ortopédicos ou barra de gesso ou mesmo fixador externo como no caso nº 4, camas articuladas nos casos nº 6 e 7, o acompanhamento de uma equipa de enfermagem, apoio escolar fora da escola durante os períodos de internamento ou de repouso em casa, canadianas, cadeiras de rodas e atlantas, o não reconhecimento destes aparelhos pela segurança social como os baixos subsídios de apoio ao cuidador são algumas das necessidades apontadas pelos entrevistados que seria interessante terem acesso estatal a todas estas necessidades a partir da segurança social ou de IPSS. Nos 9 casos analisados, os apoios que todos os entrevistados mais apontam como eficazes é o apoio informal de familiares e amigos. Além de todos os apoios informais, os apoios mais </p>
--	--	--

		<p>referidos pelos entrevistados passam por subsistemas de saúde ou apoios em termos de seguros como a ADSE, apoios em termos de legislação ou apoios da segurança social que todos os entrevistados que utilizam dizem ser muito insuficiente. Dos 2 entrevistados que recorreram à Raríssimas apenas 1 conseguiu resposta que se cingiu ao envio de artigos informativos. Dos 9 entrevistados pelo menos 5 sentiram a necessidade de mais respostas sociais às necessidades dos doentes. Pegando no caso nº 1 essas respostas pareciam até disparatadas para a entrevistada que quando precisou de um ATL para o filho frequentar depois das aulas para ela tentar procurar trabalho e a resposta social foi um centro para pessoas com paralisia cerebral ou mesmo quando tentou ir para a piscina que só conseguiu que lhe fosse disponibilizada uma sala sem condições, ou seja, estes entre outros</p>
--	--	--

		<p>exemplos acabam por demonstrar que nem sempre todos os apoios existentes são tão eficazes quanto deveriam. Com orçamento disponível os apoios estão muito mais disponíveis e as respostas sociais são muito mais adequadas, eficazes e céleres. Todos estes apoios foram também os apoios apontados pelos adultos em que a entrevistada nº 11 revela que o maior apoio que sentiu foi da senhora que ficou com ela, as consultas eram gratuitas no Porto, mas que os seus pais tinham que ter orçamento disponível para todas as necessidades da entrevistada que passaram por cama, aparelho e nem a televisão, um luxo para a época foi descurada. Também o entrevistado nº 10 revela que o seu maior apoio foram os pais e a esposa que foi a cuidadora dos últimos anos. Reconhece que foi através de credencial que fez as cirurgias no Hospital particular e que essa legislação o</p>
--	--	---

		ajudou uma vez que não sente confiança do HDF. Pode-se concluir que os apoios sociais são importantes, mas é necessário que sejam eficazes, a vertente humana é sempre necessária além de todas as burocracias, daí também todos os entrevistados terem apontado os apoios informais como fundamentais ao contrário da perceção que têm das respostas sociais.
N - EXPECTATIVAS PESSOAIS	E1 (MARIA E LUIS) - Foram várias as alterações a que a entrevistada esteve exposta durante a doença do Luís, o desemprego, um frágil SNS, apoio inexistente por parte de várias entidades e até mesmo o seguimento clínico do seu filho foi consequência de uma debilitada oferta de saúde pública no Algarve. Apesar de todos os obstáculos, e apesar de todas as desilusões a entrevistada considera que todo este processo terá uma importante contribuição na formação da personalidade do seu filho, e até mesmo dela própria. Reconhece que o processo de doença não tem sido facilitado mas mantém a esperança de que o filho ainda venha a aceitar a doença, a aceitar-se com a doença, e possa prosseguir com a sua vida e explorar todo o expoente máximo das suas capacidades, mesmo apesar de todos os reveses. A	Apesar das dificuldades que a doença trouxe, apesar do difícil percurso durante a história natural da doença com várias contrariedades, desilusões e sem respostas ou soluções a entrevistada mantém a esperança e está consciente do quanto todo este processo terá uma forte influência em toda a história de vida do seu filho e até mesmo das consequências que a doença acarretou em si própria e na forma como vê a vida. O Luís não aceita a doença o que implica várias dificuldades

	<p>entrevistada assume antes de mais a desigualdade existente entre tratamento e atenção dada a crianças advindas de um estrato social elevado em detrimento das crianças de estrato social menos elevado. Acredita que a doença traz muitos reveses e implica uma série de circunstâncias que vão muito além da doença em si, e esses “efeitos secundários” são deveras desgastantes e retiram muita energia à entrevistada que se sente extremamente desiludida com o sistema e com todos os obstáculos que encontrou até mesmo antes do diagnóstico; e não tem esperança de que a curto prazo tenha maior facilidade de gerir a doença, o desenvolvimento do seu filho e a sua própria condição de cuidadora. Considera urgente uma mudança no paradigma da doença que leve a sociedade a encarar todo o universo das doenças raras e que facilite o trabalho dos cuidadores e as condições de vida dos doentes. Talvez a entrevistada tivesse melhores expectativas em relação à doença se sentisse confiança, dedicação e entrega da parte clínica ou se tivesse acesso a mais informação, se houvesse mais esclarecimento sobre o que a espera e como deveria proceder. Ao invés, não consegue encontrar uma equipa clínica em que se sinta segura e com 100% de confiança e as informações a que tem acesso são contraditórias. Talvez as contradições das informações que tem recebido contribuam para que a entrevistada sinta um certo desânimo para consigo e para com o bem-estar do seu filho; “é fácil dizer ok deixa-se andar e</p>	<p>acrescidas, principalmente quando o percurso desta família tem sido muito dificultado pelas várias circunstâncias que se opõe a uma tranquila vivência da história natural da doença. Uma das dificuldades a que a entrevistada destaca é a desigualdade de tratamento e atenção para de estratos sociais ou de outras áreas geográficas fora dos grandes centros urbanos. Acredita que a doença traz muitos reveses que vão muito além da parte clínica e são esses reveses que trazem um grande desgaste emocional para doentes e cuidadores. Não tem esperança de que a curto prazo tenha maior facilidade de gerir a doença, o desenvolvimento do seu filho e a sua própria condição de cuidadora. Considera urgente uma mudança no paradigma da doença que leve a sociedade a encarar todo o universo das doenças raras e que facilite o trabalho dos cuidadores e as</p>
--	--	---

	<p>depois vê-se (...)”, referindo também as contraditórias informações que recebe dos mais variados médicos. Reconhece no seu filho uma força imensa e sabe que ele vai crescer na adversidade, mas sofre enquanto isso não acontece. Tem também muita esperança num médico português que há mais de 30 anos que tenta mudar o paradigma da doença e que se encontra na vanguarda mundial dos tratamentos da Legg-Calvé-Perthes.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – Apesar de o Gustavo apresentar há alguns anos um quadro estável, a entrevistada revela que a única sequela que traz alguma mágoa à família é o futebol. Sendo uma família ligada ao futebol e sendo o futebol a paixão do Gustavo, a inibição de jogar futebol deixa alguma tristeza à entrevistada que sabe e sente que o filho só se sente completo com o futebol. Além da questão do futebol a percepção de que a doença é uma doença recente, sem muita informação, em que a entrevistada não sentiu a confiança necessária nos médicos públicos por onde passou, fez com que a entrevistada fosse “obrigada” a ser proativa e procurar soluções por sua conta. Com esta doença, a mãe aprendeu a dar valor às energias alternativas, a confiar, a valorizar e a olhar com outros olhos a sua própria força para lidar também com a sua própria doença rara.</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Os impactos pessoais da doença refletiram-se na</p>	<p>condições de vida dos doentes. Talvez a entrevistada tivesse melhores expectativas em relação à doença se sentisse confiança, dedicação e entrega da parte clínica ou se tivesse acesso a mais informação, se houvesse mais esclarecimento sobre o que a espera e como deveria proceder. Ao invés, não consegue encontrar uma equipa clínica em que se sinta segura e com 100% de confiança e as informações a que tem acesso são contraditórias. O Luís passou o seu processo para um outro hospital com previsões de cirurgia que a entrevistada espera que tenha o objetivo de melhorar a qualidade de vida do seu filho que ainda intercala a cadeira de rodas com canadianas. Já o Gustavo do caso nº 2 tem um quadro clínico estável, fazendo a retrospectiva da história do caso nº 2 a entrevistada sobressai o apoio da sua família durante a doença, existindo apenas alguma</p>
--	--	---

	<p> pessoa com a doença de uma forma muito pessoal. A mãe relata sobre os impactos emocionais que se refletem na personalidade e postura do Filipe. O Filipe aprendeu a valorizar a sua vida e uniu-se muito à sua mãe e à sua família, os laços saíram fortalecidos, outra das consequências da doença foi o mimo. O Filipe regrediu em termos de autonomia, independência e maturidade, ficou mais mimado. Relativamente à cuidadora, a entrevistada revela que cresceu muito emocionalmente ao deparar-se com as dificuldades com que se deparou e ao ultrapassar os desafios que lhe foram aparecendo. Diz que cresceu muito e deixou de se chocar com algumas coisas porque algumas das situações, não imaginava que fossem passíveis de acontecer mas ela viveu-as na pele. A descrença no SNS foi um dos contextos em que a entrevistada se sente desiludida. </p> <p> E4 (ANA E DAVID) – Foram várias as referências a aprendizagens pessoais da entrevistada “Aprendi muita coisa, aprendi que somos mais fortes do que pensamos. Aprendi... Olha fiquei muito revoltada com muitas situações.” Apesar de reconhecer que há doenças mais graves e com sequelas mais acentuadas a entrevistada reconhece que aprendeu a ser uma boa enfermeira, aprendeu a cuidar do seu filho naquela circunstância, aprendeu a esconder as suas mágoas e manter o sorriso apesar das contrariedades “no meu caso, fui </p>	<p> mágoa no que concerne à restrição do futebol uma vez que toda a família tem tradição futebolística que passa de geração em geração. A percepção de que a doença é uma doença recente, sem muita informação, em que a entrevistada não sentiu a confiança necessária nos médicos públicos por onde passou, obrigou a entrevistada a ser proativa e procurar soluções por sua conta. Com esta doença, a mãe aprendeu a dar valor às energias alternativas, a confiar, a valorizar e a olhar com outros olhos a sua própria força para lidar também com a sua própria doença rara. O Gustavo mantém consultas anuais sem grandes restrições a não ser o futebol. Já no caso nº 3 a entrevistada refere impactos pessoais no desenrolar da doença que passam por alterações emocionais na personalidade do Filipe que além de se ter unido muito à família poderá também oscilar entre o mimo e </p>
--	---	--

	<p>Mãe, fui Pai, fui médica, fui enfermeira, fui psicóloga, fui tudo” houve uma grande exigência para com a entrevistada que sozinha teve que garantir todas as vertentes da sua vida, do seu papel como mãe de um pré-adolescente e como cuidadora do David. Nestas circunstâncias foram mais que óbvias alterações profundas na vida diária da entrevistada e da sua perspectiva de vida e objetivos de futuro. “Tudo teve de acabar quando o D adoeceu, tudo. Ele era muito pequenino precisava muito de mim e... Mudou tudo (emoção). (...) Influenciou... (a vida da cuidadora e da família) Então os meus filhos poderem ter uma vida melhor se eu estivesse a trabalhar mas eu não trabalho para ficar com o D para cuidar do D, há muitas coisas que lhes faltam a eles. Muitas vezes se calhar o meu R ouviu coisas e aguentou coisas porque eu chateei-me com ele por estar tão nervosa e tão cansada e ele sem culpa e ouviu claro.” Acrescenta-se ainda a perspectiva de sequelas expectáveis da doença “Mesmo ontem o Dr. disse que ele não pode ter um trabalho qualquer, tem que levar um ritmo de vida mais calmo, sem excessos, não pode engordar. Não pode fazer muito excesso de coisas que prejudiquem os ossos. Porque esta doença é para sempre, mesmo que recuperem, não recuperam totalmente, estão sempre.... Há sempre aquela fragilidade ali. Naquele sítio, naquela zona. Ainda ontem o Dr. disse não podes carregar sacos de cimento, ele começou-se a rir. Tens que ter um emprego pronto que não faça grandes esforços”,</p>	<p>dependência e a sensibilidade e maturidade para outras questões mais humanas. Como cuidadora, a entrevistada revela uma grande desilusão com o SNS e com as situações que viveu em Portugal e que não imaginava que fosse possível acontecerem. O Filipe é seguido anualmente em Oxford e a entrevistada não equaciona qualquer hipótese de permitir a intervenção da saúde em Portugal na saúde do seu filho por uma total descrença e desilusão chegando mesmo a passar a impressão de total incompetência da saúde em Portugal a partir da sua experiência. No caso nº 4 a entrevistada assume que foi um período extremamente exigente e confuso que implicou um grande esforço e dedicação da sua parte. Hoje o David encontra-se estável com previsão de nova intervenção cirúrgica aos 15 anos e prótese apenas aos 70, mas as situações com que a entrevistada se deparou</p>
--	---	--

	<p>acrescenta ainda que em principio o David terá sempre episódios de dor enquanto mantiver um estilo de vida muito ativo e não respeitar a prioridade de repouso tão necessária. “Em princípio é a previsão, aos catorze, quinze anos tem que ser operado de novo, levar uma vida não muito... Não muitos pesos, não muita corrida, uma vida assim mais calma... E depois a outra previsão é que ele lá mais para os setenta anos é que talvez precise de uma prótese.”. Relativamente ao estado no momento da doença, o David é um rapaz irrequeto que se mexe muito e tem muita vida, terá episódios de dor que o vão lembrando dos seus limites, mas a mãe refere que “a cabeça do fémur está no grau II”, e que em principio a continuar o decorrer da história natural da doença, apenas terão que voltar a cirurgia apenas aos 15 anos. A entrevistada preocupa-se com a vida académica e profissional do David “não pode jogar futebol ele não pode, se calhar se jogar no dia a seguir não se mexe porque lhe dói. Se não tiver um bom curso vai ser um futuro complicado para ele.”</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Apesar de ter uma postura muito descontraída em relação á doença e uma grande confiança no decorrer da história natural da doença e no médico que segue e Julieta e viver de uma forma muito tranquila o seu dia-a-dia, a entrevista não esconde uma margem</p>	<p>durante a doença do David levaram a um sentimento de profunda revolta e desilusão. Apesar de reconhecer que há doenças mais graves e com sequelas mais acentuadas a entrevistada reconhece que aprendeu a ser uma boa enfermeira, aprendeu a cuidar do seu filho naquela circunstância, aprendeu a esconder as suas mágoas e manter o sorriso apesar das contrariedades e de ter sido “obrigada” a deixar toda a sua vida em <i>stand-by</i> com alterações profundas no seu dia-a-dia devido à doença do David. As preocupações da entrevistada alongam-se não só para o estado clínico do David, o seu desemprego e impossibilidade de regressar ao mercado de trabalho ou às dificuldades financeiras da família, a entrevistada preocupa-se também com o futuro profissional e financeiro do seu filho a quem o médico já avisou que terá que ter algum cuidado na escolha da profissão</p>
--	--	--

	<p>de medo que as coisas não tenham sempre o desenrolar que têm tido, a hipótese de ver a sua filha a usar canadianas por um extenso período de tempo assusta-a mas também tem a certeza de que viverá sempre com aquilo que for e que terão sempre que ter a confiança e força necessárias para uma rotina normal e estabilidade emocional. A entrevistada refere com alguma inquietação que a maior aprendizagem que teve com a doença é que “Então olha, uma lição muito interessante que nós adormecemos bem e acordamos a coxear (risos)” A mensagem que a entrevistada pretende passar passa pela prevenção, atenção, o fácil acesso de todos aos melhores tratamentos de saúde e a capacidade de olhar para o lado e pensar no próximo, apesar de pessoalmente sentir que a doença não alterou em nada a sua vida ou da sua filha “Eu não quero de facto que a J fique assim e sinto-me um pouco mal porque não conheço ninguém, nenhum menino, nenhuma menina que esteja bem como a J. Não aprendi nada. Tu viste a minha filha, ela não tem nada!”</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Toda a experiência da doença para o entrevistado foi uma experiência sempre muito positiva, o entrevistado refere sempre a “estrelinha” da sorte que os acompanhou e acredita verdadeiramente que a sua história poderá servir de exemplo ou inspirar outras famílias a encararem a doença de forma tão positiva como a família do Lucas “foi uma coisa ótima</p>	<p>uma vez que a doença não é compatível com profissões que exijam esforço físico. No caso nº 5 a doente não tem qualquer mazela física psíquica ou moral com a doença, fazendo o seu dia-a-dia na maior normalidade. Os pais vivem a doença de uma forma muito tranquila e com grande confiança no médico e no futuro da Julieta. Qualquer receio que tenham é colmatado pela postura tranquilizadora dos pais que afirmam durante a entrevista que a Julieta terá sempre que ser feliz com doença ou sem doença. Surpreendidos pela rapidez com que a doença apareceu chamam a atenção para a importância da intervenção precoce para não se perderem oportunidades de recuperação muito importantes nas características da LCP. A entrevistada nº 5 alerta para a importância da vigilância dos pais e da competência dos médicos escolhidos pelos pais, tal como o fácil acesso de todos</p>
--	--	--

	<p>que a nossa estrela foi obviamente a conclusão e foi quando as coisas tendem a achar melhor é que os prazos que nos deram é que era para aí três anos sem andar ou um ano sem andar, era tudo prazos muito grandes e os seis meses que eu tenho ideia de ser sensivelmente metade ou mais ainda, seis meses foi o que ele não andou fisicamente mesmo, mas todo o processo só acabou para aí três anos depois coisa assim. Quando as expectativas eram de muito mais. Tudo o que nos disseram de prazos, o que nos falaram de prazos foi muito curto, que o L teve foi muito curto em relação aos prazos que nos foram falados”. Apesar ter sido uma experiência muito positiva do ponto de vista do entrevistado, este também reconhece que é possível que tenha colocado alguma pressão e algum receio ao explicar tudo ao Lucas quando este tinha apenas 4 ou 5 anos e confessa também que apesar de ter sido uma experiência positiva e algo brilhante com a ajuda da “estrelinha” houve uma sequela emocional no L “. E isso foi uma coisa que ele tinha deixado de fazer xixi na cama à pouco tempo e ainda hoje não parou. Não sei se foi por isso ou não mas ainda hoje não parou. Foi o único ponto que eu não consegui recuperar que eu saiba”. Por outro lado, o entrevistado refere também que com a história da recuperação do Lucas teve uma influência muito positiva na sua vida uma vez que o levou a fazer desporto e a fazer programas familiares com mais frequência, e admite mesmo que se não fosse a doença “não tinha andado de</p>	<p>aos melhores tratamentos de saúde e a capacidade de olhar para o lado e pensar no próximo. A Julieta fez PST numa clínica privada no Porto, a cuidadora não sentiu empatia nos médicos de Coimbra e hoje a Julieta é uma menina que faz a sua vida o mais normal possível sem qualquer tipo de restrição. Mesmo por isso, a mãe preocupa-se e interessa-se pela doença não só pela sua filha como por outras crianças que não têm as mesmas condições que a Julieta. Também no caso nº 7 o entrevistado se sente um privilegiado por toda a sua experiência pessoal com a doença. Hoje o Lucas tem também um quadro clínico estável, apesar da cirurgia no início do ano de 2018, teve um interregno entre 2012 e 2018 em que o Lucas teve alta clínica e viveu sem qualquer tipo de restrição. A cirurgia de 2018 foi a única intervenção cirúrgica a que se sujeitou e</p>
--	--	---

	<p>bicicleta, passear com os cães e com os miúdos a toda a hora ou o ir para a praia de bicicleta como vou às vezes (...) Influenciou mas de uma forma positiva porque nós conseguimos que esta doença não se ... Lá está a história da estrelinha, a estrelinha permite-nos que nos fim consigamos ver uma história positiva como você acabou de dizer, e esse positivismo todo obviamente que mudou a vida do L e mudou a vida de toda a gente aqui à volta mas o L é uma criança muito meiga e compreensiva e agora começa a entrar na idade dos futebóis e dos amigos, já não está na quarta classe que aquela escola é pequenina mudou para um colégio que é um mundo” E com isto o entrevistado refere-se ao facto de a família ter crescido com a doença, a doença ter acrescentado à vida da família e o Lucas hoje encontrar-se numa outra realidade mas ter uma base de amor e união que o alimentou como ser humano.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – A doença do Pascal foi um processo duro e recheado de incertezas e desafios para a entrevistada que demasiadas vezes teve que fazer sacrifícios e opções. No entanto em jeito de balanço a entrevistada refere que “Deus dá as batalhas aos grandes guerreiros” e eu acho que isso é uma grande verdade. E acho que não é em vão que ele escolhe os miúdos e os pais. E digo, acho que se foi o P é porque tinha que ser P. Porque</p>	<p>durante a história natural da doença que durou entre 2009 e 2012 os pais tentaram sempre o método tradicional. Fazendo todos os possíveis para seguir todas as implicações para seguir rigorosa e escrupulosamente o método tradicional, neste caminho os pais sentiram-se sempre com muita sorte e extraordinariamente abençoados pelos benefícios que sentem que a doença lhes trouxe. O entrevistado refere-se à “estrelinha” da sorte que os acompanhou e acredita verdadeiramente que a sua história poderá servir de exemplo ou inspirar outras famílias a encararem a doença de forma tão positiva como a família do Lucas. Apesar de também reconhecer que foram também muito exigentes no seguimento das indicações recebidas. Por outro lado, o entrevistado refere também que com a história da recuperação do Lucas teve uma influência</p>
--	--	--

	<p>o P tem força! E foi a mãe do P porque a mãe do P não se resignou com uma resposta “O seu filho fica assim e você vai e pronto”. Ao fim ao cabo, é isso! (...) Acho que aprendi tanta coisa com isto. É tão triste, mas é verdade, não sei explicar. Perdi muita coisa, mas ganhei tanta coisa! Hoje eu estava a falar com a minha mãe, “Esta doença mudou muito, não mudou mãe?” e ela respondeu: “mudou, mas também se agente for a ver também ganhamos muita coisa” e realmente é verdade! (...) O P mudou”. A sua vertente religiosa várias vezes referida ao longo da entrevista foi uma componente importante no ultrapassar de alguns desafios “... Eu sempre acreditei em Deus, mas digo-te, acho que dá-nos muita força e acho que os miúdos têm forças. Muita força Dele. Porque eu digo-te eu fui muitas vezes buscar forças e coragem ao P. Ao sorriso do P. Eu às vezes tinha vontade de chorar, mas o facto de o P rir, eu não conseguia chorar percebes? Ou então quando eu estava quase, ele dizia Oh Mãe, então? Então Mãe? E dava-me força e é mesmo assim, ainda agora, mas pronto.” A entrevistada refere um ou outro exemplo de como o ânimo do Pascal foi fundamental e que esse mesmo ânimo não permitiu que o Pascal tivesse mais sequelas emocionais. Por outro lado, apesar de todos os acontecimentos contraditórios a entrevistada faz um balanço positivo “É que tem sido dois anos assim vividos intensamente de outras coisas que isto esta coisa da endocrinologia também foi complicada até a gente perceber o que é</p>	<p>muito positiva na sua vida uma vez que o levou a fazer desporto e atividades familiares com mais frequência, e admite mesmo que se não fosse a doença não teriam tido as aventuras que tiveram nem teria adquirido hábitos desportivos; a doença acrescentou vida à vida da família e o Lucas hoje encontra-se numa outra realidade de recuperação física mas numa base de amor e união que o alimentou como ser humano. Já no caso nº 7, a grande e extensa complexidade de tratamentos, cirurgias e acontecimentos no plano pessoal da família fazem com que a entrevistada relembre a história natural da doença de forma pesada e como um processo longo, duro e recheado de incertezas e desafios com sequelas e mazelas na saúde física e psicológica da cuidadora em que uma das grandes dificuldades passou pela difícil gestão de expectativas, de tempo além da</p>
--	--	--

	<p>que se estava a passar, não é? E esta separação, a insolvência foi muita coisa misturada, tu não tens tempo de digerir bem, mas agora olhando são três anos quase (sem cirurgias), é um grande triunfo e isso é que importante, se calhar como eu tenho andado entretida com outras coisas nem tive tempo de ver, mas é bom.“ A doença trouxe muitas inseguranças e incertezas “A partir daí eu nunca mais soube o que é que era... Eu a partir daí passei... Eu sempre fui uma pessoa que gostava sempre de ter a minha vida sempre muito planeada, muito orientada, muito organizada. E a partir daí eu nunca mais soube o que é que era amanhã, decidir o que é que ia fazer amanhã nem o que é que ia decidir fazer no sábado seguinte. Acho que comecei a viver mesmo assim na corda bamba.” Mas a entrevistada não perde a esperança e permanece realista e dedicada ao bem-estar do seu filho e na recuperação física do Pascal ““aprendi a ter fé, a não desistir nunca, a acreditar muito no meu instinto, eu já acreditava, mas cada vez acredito mais. E a viver um dia de cada vez. A dar mais valor às pequenas coisas, qualquer coisinha pequenina para a gente é uma grande vitória, às vezes o conseguir por o pé no chão, o conseguir andar sem coxear e o poder tocar nas pernas quando se tira o gesso, que é uma coisa tão banal "As minhas perninhas Mãe!". O dar cabo dos ténis, é uma vitória... Pá, que eles vivam a vida com saúde. (...) Eu gostava que ele fosse saudável e que tivessem hipóteses de o ajudar em tudo. Que ele sempre pudesse um dia</p>	<p>dificuldade em lidar com o desconhecido, o imprevisível sem os recursos mínimos necessários. A cuidadora é católica e essa sua crença é muito referida ao longo da entrevista como apoio para as dificuldades com que se deparou, acreditando que a doença lhe fora destinada e como tal é com a doença que se tem que deparar e gerir da melhor forma. Refere também que muitas vezes fora o seu filho a transmitir-lhe a tranquilidade e coragem necessárias para enfrentar todos os desafios que se acumularam sempre com o sentimento de missão e mantendo a esperança na recuperação e bem-estar do seu filho. Já o caso nº 8, a doença do Tomé não implicou numa intervenção de maior; não houve recurso a nenhuma terapia especial a não ser de fisioterapia ou integração de algumas práticas na atividade normal do dia-a-dia, não houve recurso a nenhum aparelho de</p>
--	---	---

	<p>perceber que a Mãe fez tudo o que estava ao alcance dela para ele não ter sequelas desta doença.”.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – O facto de a doença do Tomé não ter implicado a utilização de qualquer aparelho de apoio à mobilidade e de o Tomé ter uma grande autonomia e mobilidade traz também as suas vantagens no que diz respeito às expectativas da entrevistada perante a doença. Os episódios de dor em que o Tomé não aguentava pôr o pé no chão andava ao colo ou no carrinho e por isso não implicou alterações de maior na vida diária do Tomé. Relativamente às expectativas futuras no que à doença concerne as referências são as mais positivas uma vez que o feedback do médico tem sido positivo com gradual autorização para maior movimento e liberdade em termos de atividade física. No entanto, a possibilidade de uma cirurgia aos 8 anos leva a entrevistada a equacionar uma segunda opinião também para despistar alternativas, soluções ou evoluções da doença em termos medicinais. Relativamente a perspetivas futuras o facto de a doença ser impercetível neste momento no Tomé dá-lhe alguma tranquilidade, no entanto “se o vê ele não tem problema nenhum. Se o vir hoje ele não tem problema nenhum, mas ele está lá. Está no mesmo grau, tem o mesmo problema, eles nem sabem... O médico o que disse é que de admira como é que ele se movimenta tão bem,</p>	<p>ortopedia ou de apoio à mobilidade, o Tomé tem uma grande autonomia e mobilidade o que traz muitas vantagens no que diz respeito às expectativas da entrevistada perante a doença, mas também demonstra a invisibilidade da doença e as dificuldades que a família sentiu na assimilação das regras por parte da escola ou da sociedade ou mesmo da família que poderia passar de permissivas a muito restritivas. Apesar de apresentar um quadro clínico estável, a entrevistada refere que em termos radiográficos é impressionante a mobilidade que o Tomé apresenta, mas faz a sua vida normalmente à exceção de educação física. Relativamente às expectativas futuras no que à doença concerne as referências são as mais positivas uma vez que o feedback do médico tem sido positivo com gradual autorização para maior movimento e liberdade em termos de atividade física. No entanto, a</p>
--	---	---

	<p>tão à vontade. Irmã: Quem não sabe que ele tem a doença não diz que tem. Entrevistada: Exatamente se olhar para ele ninguém diz que ele tem esta doença, porque ele tem um milímetro de perna mais curta mas não é uma coisa que se note, pode-se vir a notar agora com o crescimento certo? Ele diz que se vai notar mas a partir já de agora ainda não.”</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – Hoje que a Hannah se encontra em franca recuperação os entrevistados fazem uma retrospectiva àquelas que consideram ser as maiores alterações que a doença trouxe à sua vida diária. Apesar de não haver circunstâncias financeiras ou profissionais ou de maior a assinalar, os entrevistados estão de acordo quando apontam a personalidade como a maior alteração que sentiram na Hannah com a doença “ela era uma miúda muito meiguinha em casa era um doce mesmo. E com a doença ela continuou a ser assim na escola, mas em casa virava a mesa. Mudou. A revolta manifestava-se só em casa. Mãe: Era. Ninguém acreditava quando nós chegávamos ao colégio que a H que andava revoltada que ela... Ela descarregava tudo em cima da Mãe. Entrevistado: Mas era só em casa. Portanto, saía impecável outra vez. Dentro de casa tudo o que tinha para dizer vinha cá para fora. E depois pronto e isso transformou um pouco a personalidade dela e daí eu dizer que ela é uma menina de gancho” A Hannah passou de uma menina que</p>	<p>possibilidade de uma cirurgia aos 8 anos leva a entrevistada a equacionar uma segunda opinião. Já no caso nº 9 a Hannah teve alta clínica em Outubro de 2015 e encontra-se em franca recuperação, e os entrevistados apontam apenas alterações a nível da personalidade da Hannah que foi demonstrando uma personalidade forte e decidida ao longo da doença com alguns impactos na relação mãe / filha. A Hannah passou de uma menina que muitas vezes até se prejudicava e que passou por uma fase de insegurança para uma menina de personalidade forte e de liderança o que se reflecte em muitos aspetos da sua vida diária. A Mãe confessa que a doença da Hannah teve impactos muito profundos na sua saúde mental e bem-estar emocional. No entanto, são concordantes que neste momento a Hannah encontra-se em francas melhorias</p>
--	--	--

	<p>muitas vezes até se prejudicava e que passou por uma fase de insegurança para uma menina de personalidade forte e de liderança “Ganhou muitos medos, ela este ano começou uma fase que ela tinha medo de entrar de entrar no elevador ou tinha medo de ficar no quarto sozinha. Entrevistado: Pronto e agora está a mudar isso tudo. E de há umas semanas para cá, voltou a dormir sozinha, só quer dormir sozinha agora (...) Mãe: Sim, ela descarregava em cima de mim, não é? E isso claro que afetou a minha... O acumular... Foram muitos anos. Entrevistado: Sim, claro que depois a mãe ficar stressada naquele tempo todo e lamentava o que estava a acontecer em casa porque a parte psicológica dela também foi um bocado abalada por sofria com o problema dela não é? E basicamente ela descarregava muito na mãe, mas pronto, está tudo ultrapassado. Está tudo a entrar nos eixos agora. (...) Mãe: Ele é o otimista do casal. Eu sou o lado pessimista porque eu cheguei mesmo ater que tomar antidepressivos para conseguir aguentar” A Mãe confessa que a doença da Hannah teve impactos muito profundos na sua saúde mental “é que a gente quando eles nascem perfeitos a gente é um alívio. E nunca nos passa pela cabeça que de repente vamos a uma consulta só porque lhe dói a virilha e cai-nos aquilo assim”. No entanto, são concordantes que neste momento a Hannah encontra-se em francas melhorias físicas, psicológicas e que mesmo as descompensações ficaram para trás e hoje a Hannah faz a sua vida</p>	<p>físicas, psicológicas e que mesmo as descompensações ficaram para trás e hoje a Hannah faz a sua vida da forma mais normal possível enquanto se reintegra em clubes desportivos e socialmente só os antigos colegas de escola é que se recordam da doença da Hannah e dos anos que a Hannah andou de cadeira de rodas. Os pais neste momento avisam os treinadores mas a Hannah que percorreu um longo caminho para se integrar neste momento já não dá muita importância à doença, priorizando a sua vida social e atividade desportiva. Resumindo os pontos mais importantes dos entrevistados no que concerne às suas expectativas pessoais e retrospectivas da história natural da doença dos seus filhos ou as suas aprendizagens pessoais e alterações, os 9 entrevistados chamam a atenção para alguns pontos importantes como a mudança no paradigma da</p>
--	---	--

	<p>normalmente “Nem o próprio treinador, eu falei-lhe do problema, mas o treinador não deve ter a noção do que aconteceu com ela, portanto para todos os efeitos temos ali um grupo de pessoas normais só que se conhecem, e que jogam voleibol e que são saudáveis.”</p> <p>E10 (TIAGO) – Apesar de ter sido uma doença que o acompanhou e condicionou ao longo de 37 anos da sua vida, uma doença que em demasiadas ocasiões conduziu as suas decisões e o acompanhou no seu percurso de vida, há muitos aspetos em que o entrevistado vê a sua doença de uma perspetiva positiva “Não digo castigo nem digo carma, mas um obstáculo que tens que aprender a ultrapassar. Então é o que eu vou fazer, vou ultrapassar isto! E agora não me deitam abaixo! Agora não me deitam abaixo! (...) corriji o pé porque, entretanto, isto influencia o corpo todo e eu levei a vida toda, cresci com a doença, não é? E isto são tudo questões normais.”. No fundo foram 37 anos de dor, inibições pessoais, limitações e de uma gestão pessoal, académica e profissional sempre centrados nas necessidades da doença e nas limitações do entrevistado cujo rumo de vida foi alterado com a inserção da 1ª prótese total do fémur em 2009 e a 2ª prótese total do fémur em 2010 que constituíram uma total mudança no paradigma da doença e um recuperar de qualidade de vida nunca antes conseguido, o que lhe permitiu viver de forma</p>	<p>doença, a doença crónica vista de uma forma que favorece mais a pessoa com a doença e o cuidador numa relação estabelecida a partir da confiança e da empatia e cumplicidade entre a família, a equipa médica, os profissionais das varias terapias aconselhadas ou utilizadas por cada família e a parte social (psicólogos, educadores, cuidadores, entre outros). As entrevistadas revelam que há consequências, contrariedades e desilusões que afetaram toda a família muito além da parte clínica da doença, outra das questões apontadas pelas famílias passa pelas respostas sociais desajustadas às necessidades dos doentes. Também as desigualdades foram abordadas pelas famílias, quer as desigualdades de tratamento em termos geográfico com famílias a deslocarem-se para lisboa, Coimbra e no caso nº 3 Oxford; mas as entrevistadas também sentem uma grande desilusão e até</p>
--	--	---

	<p>mais plena e concretizar os seus objetivos. Foi-lhe devolvida a oportunidade de usufruir as mais elementares e simples formas de vida “deu mais preparação para enfrentar outros desafios, sem dúvidas, comecei a fazer planos. Por exemplo, eu ia à fisioterapia no fim, depois de umas semanas, para já, sentimo-nos melhor quando fazemos exercício, essa é logo, eu senti-me... Olha esta foto, esta foto foi tirada em dois mil e dez, depois da segunda operação, estou com a minha filha ali na piscina e eu estava aqui supercontente e de facto nessa altura em agosto de dois mil e dez que foi uma marca, até tenho aqui um calhau da praia de Faro de recordação, onde é que eu tenho isto? Está aqui, Praia de Faro, agosto de dois mil e dez. Sol e praia. Possas, (emocionado) foi... A minha esposa estava grávida, no mês a seguir nasceu a R, que ela nasceu em setembro e senti-me aqui o homem mais forte do mundo aqui neste dia, nesta altura. Hoje sim, também, mas hoje já sou levado pelos problemas do dia-a-dia, do stress, do trabalho, até já me esqueci do que eu passei das ancas. É impressionante, por isso é que eu digo que esta doença, deu-me mais força para certas situação porque eu penso: tu estás a dar importância aqueles problemazinhos que não interessam a ninguém, assim como cumprir prazos ou o diz que um disse, coisinhas assim que a gente passa, quando tu conseguiste ultrapassar isto e já tive a minha quota parte, ela (a esposa) diz ah tu já sofreste muito e não sei quê e então quando eu vejo esta</p>	<p>algum tratamento desigual entre público e privado, tal como algumas diferenças de atenção a famílias de estrato socioeconómico mais baixo. Dos 9 casos 7 já se encontram com quadro clínico estável, todos os doentes se encontram com “alta clínica” exceto os casos nº 1 e 7. Outra questão abordada pelos cuidadores passa pelas restrições físicas que trazem alguns impactos não só aos doentes como aos cuidadores (veja-se o caso nº 2 em que a família com tradição ligada ao futebol teve de se afastar da atividade futebolística.) ou mesmo o caso nº 9 em que a doente vê na atividade desportiva o factor socialmente aceite ou discriminatório com alguns apontamentos sobre a recuperação física no pós-recuperação e a débil resistência física após toda a história natural da doença e restrições físicas. Alguns cuidadores também referem algumas alterações em termos de</p>
--	---	--

	<p>foto, eu raramente estou a sorrir, eu sou um bocado pessimista de natureza mas depois dá-me assim um vipe e ah vou e as coisas que eu quero conseguir consigo, os meus objetivos que eu quero muito vou até ao fim, mas isso depois deixa de haver espaço para as outras coisas assim como os pequenos prazeres da vida que são ver os filhos crescer por exemplo, estar com os amigos e então, já é uma reflexão que uma pessoa faz quando tem quarenta anos ou quarenta e dois, que pensa tu não te deves chatear e preocupar tanto com o trabalho e fazer isto e fazer aquilo, e fazer aquele projeto. Não sei se estou a ser claro. E eu de facto, eu no outro dia estava aqui olhei para esta foto e pensei epá eu escolhi isto mesmo com a fezada toda do tipo, já ultrapassei.... Estava... E já não tenho dores. Eu tinha dores, obviamente que é uma nova fase da vida a adaptação a uma coisa destas, mas quem olha para mim não diz que eu tenho isto aí fora, não é? Até me sinto melhor por acompanhar as coisas, é assim, acompanhar as minhas filhas por exemplo, a minha filha mais nova que nasceu no mês seguinte, eu por exemplo já conseguia ir carregar o ovinho que com a mais velha não conseguia, doía. Agora já a pego ao colo e isso tudo ... Fomos a Sevilha aqui há uns dois ou três anos, levei a minha filha mais nova ao colo (...) os nossos filhos são as forças que temos, não é? E andar passo largo com ela na outra mão parecia eu que era um campeão, que tinha ganho um campeonato mundial. É verdade é daqueles momentos únicos</p>	<p>personalidade dos doentes ou deles próprios como cuidadores quando são obrigados a adiar a sua vida para se tornarem cuidadores, quanto às alterações na personalidade dos doentes são vários os exemplos, desde revolta quanto à doença, como a aquisição de uma veia mais humana ou sensível às questões mais delicadas da humanidade, ou mesmo uma personalidade mais dura ou o ajuste de gostos pessoais às atividades permitidas ou mesmo verdadeiros exemplos de resiliência ou valorização de medicina considerada alternativa. Há também referências às implicações profissionais e financeiras dos doentes no seu futuro como consequências das sequelas da doença, o que traz algumas preocupações quando os entrevistados têm a perceção de que a intervenção atempada poderá evitar as oportunidades perdidas de recuperação. Os cuidadores salientam a</p>
--	--	--

	<p>e inesquecíveis e eu até quase que me tinha esquecido, mas eu não me posso esquecer destas coisas. Tenho que me lembrar mais vezes destas coisas boas. (...) Hoje eu estou aqui e já consigo fazer planos como por exemplo eu estou a pensar em construir um pequeno closet para as minhas filhas, tenho uns projetos agora que eu dantes não conseguia pensar nisso porque não conseguia, tinha dores então ter projetos não dava. Há esperança para isto, no fundo é isto que eu te quero passar é que há esperança para isto, a minha qualidade de vida melhorou.”</p> <p>E11 (MARIANA) - A doença marcou a entrevistada e a sua vida “Fez-me amadurecer e ver a vida de outra maneira até porque eu com quatro anos estar fechada no meio de quatro paredes a pensar que não podia sair dali quando o normal é andar a correr e a brincar e tudo isso.” Mas agradece sempre a atenção do médico ao falar diretamente com ela “ele sempre me explicou, ele não falava com os meus pais, ele falava diretamente comigo estás a ver olha isto era como estava e isto agora é como está. Está a valer a pena tu ficares, o osso já cresceu mais um bocadinho e isso fazia depois com que eu chegasse e dissesse não, não vou deitar fora isto, que ele falava comigo como se eu fosse uma pessoa adulta”. Por outro lado, a entrevistada soube desde sempre que ficar boa seria uma certeza que lhe bastaria aguardar pacientemente por esse</p>	<p>importância da atenção e sensibilidade por parte dos pais e competência por parte dos cuidados primários de saúde. No caso nº 6 o cuidador sente que reverteu as restrições em potencialidades através da criatividade, amor e união de todos que é dos factores mais apontados como positivos ou ideais por todos os entrevistados. Tal como foi o caso da entrevistada nº 11 a quem a doença implicou apenas impacto extremamente positivos e memórias extremamente enriquecedoras que constituíram uma grande mais-valia na história de vida da entrevistada. A doença marcou-a, mas de uma forma muito bonita, carinhosa e amorosa, a entrevistada sente que amadureceu, passou a ver a vida de um outro prisma e a saborear cada momento com outra intensidade. No caso nº 11 a entrevistada é extremamente grata ao médico, aos seus pais, à sua cuidadora e aos bons amigos, relembra o</p>
--	--	---

	<p>dia que chegou depois de 1 ano e meio acamada e mais um ano com o aparelho. No dia em que a entrevistada recebeu a alta “Uma alegria imensa, foi uma liberdade, ter uma liberdade. A minha mãe nessa altura estava grávida da minha irmã, eu estava radiante da vida. A minha irmã nasceu em casa eu lembro-me do nascimento da minha irmã e lembro-me de vir da escola a correr à hora de almoço que era a hora que a parteira chegava para lhe dar banho e era ela a tomar banho. O juntar daquilo tudo, de poder andar sem aparelho, podia vestir um vestido à montada, apesar de eu andar de saias, mas pronto, não era a mesma coisa, não podia calçar os sapatos bonitos que as minhas colegas calçavam essas coisas. Portanto foi o concretizar daquilo que eu estava à espera, porque não foi surpresa para mim quando ele me disse ok estás boa. Epá, finalmente (...)eu tinha acreditado piamente naquilo que ele me tinha dito e portanto quando ele me disse que eu tava boa e podia e que podia calçar os sapatos mais bonitos que havia, e fui mesmo, fomos mesmo comprar os sapatos mais... aqueles que eu escolhi foram aqueles sapatos de verniz que naquela altura usavam-se os sapatos de verniz e as minhas colegas todas tinham portanto eu também queria comprar os sapatos de verniz foi uma alegria imensa e poder andar sem o aparelho foi uma alegria imensa.” E até à data nunca mais a entrevistada teve qualquer tipo de interferência da doença na sua vida normal.</p>	<p>quanto foi importante o médico falar directamente para ela e guarda com muita emoção o dia em que teve alta clínica e teve autorização para deitar fora o aparelho e comprar sapatos. Até à data nunca mais a entrevistada teve qualquer tipo de interferência da doença na sua vida normal. Já o entrevistado nº 10 fez as duas próteses aos 36 e 37 anos e fala durante a entrevista consciente do doloroso processo da doença e das consequências e sequelas que a doença acarretou ao longo de toda a sua história de vida. Apesar de tudo, o entrevistado integra a doença como parte de si e da sua história e cuja condição acabou por definir toda a sua história, vida académica, profissional, vida familiar e pessoal. Foram 37 anos de dor, inibições pessoais, limitações e de uma gestão pessoal, académica e profissional sempre centrados nas necessidades da doença e nas</p>
--	--	---

		<p>limitações do entrevistado cujo rumo de vida foi alterado com a inserção da 1ª prótese total do fémur em 2009 e a 2ª prótese total do fémur em 2010 que constituíram uma total mudança no paradigma da doença e um recuperar de qualidade de vida nunca antes conseguido, o que lhe permitiu viver de forma mais plena e concretizar os seus objetivos. Foi-lhe devolvida a oportunidade de usufruir as mais elementares e simples formas de vida. As próteses apesar de aparecerem como último recurso para as famílias que vêm com algum estigma as artropatias totais; a verdade é que no caso nº 10 foram as próteses que devolveram ao paciente qualidade de vida e o bem-estar que a doença condicionou desde os 5 anos de vida.</p>
<p>O - SERVIÇO PORTUGUÊS DE SAÚDE</p>	<p>E1 (MARIA E LUIS) - A oferta pública do SNS do Algarve atravessava uma série de reestruturações ao nível de gestão hospitalar como também na ausência de consenso político em prol da saúde pública no Algarve. Neste</p>	<p>Pretende-se nesta categoria compreender a acessibilidade das famílias aos cuidados básicos de saúde, acompanhamento, opcional,</p>

	<p>contexto de alguma indefinição o Luís além de não ter tido direito a cadeira de rodas, segundo a entrevistada devido a problemas orçamentais, o Luís cruzase também com a reforma do único ortopedista pediátrico público em toda a região do Algarve e acaba por ser acompanhado em Lisboa. As deslocações a Lisboa não são gratuitas, mas a cuidadora arranja sempre uma forma para conseguir ir às consultas. A parte financeira é um obstáculo que não permite que a entrevistada leve o filho ao privado. Há falhas de comunicação constantes, ficaram esquecidos na sala de espera, cirurgias que eram urgentes e que nunca aconteceram, médicos que alertam a família para a urgência de uma cirurgia que já deveria ter acontecido há um ano, mas que se perdeu a oportunidade, até às faltas de informação, diretivas ou esclarecimentos sobre o estado clínico do Luís e o que se prevê no decorrer da doença “eles sabem perfeitamente prever como é que essa criança vai estar daqui a dez ou quinze anos. Só que eles não nos dão essa informação”, não permitindo à família antever o que os espera ou prepararem a criança para as sequelas da doença. A entrevistada sublinha ao longo de toda a entrevista as profundas diferenças entre o público e o privado; diferenças como informação, tratamento e atenção disponibilizada aos doentes e famílias, tempos de espera, intervenção atempada, mais e melhores esclarecimentos, além do foco na pessoa com a doença, na família e no seu bem-estar. No caso do Luís que conseguiu ter</p>	<p>público ou privado? Qual foi o feedback que as famílias sentiram relativamente às equipas médicas e oferta de saúde? Houve diferença entre o tratamento e atenção dada às famílias no público ou no privado? E esta seleção interferiu na qualidade de vida da pessoa com a doença ou nos resultados clínicos? No caso nº 1 a entrevistada esclarece que o Algarve é uma região de extrema dificuldade no que toca à ortopedia infantil. A oferta pública do SNS do Algarve atravessou uma série de reestruturações ao nível de gestão hospitalar como também na ausência de consenso político em prol da saúde pública no Algarve e neste contexto o Luís depara-se pelo menos duas vezes com várias reestruturações a nível de gestão hospitalar. Por um lado, não tem direito a cadeira de rodas, nem comparticipação do hospital na aquisição do aparelho Atlanta (barreiras orçamentais</p>
--	---	---

	<p>algumas consultas de 2ª opinião/aconselhamento em alguns médicos privados se tivesse condições económicas teria a oportunidade de ter o desenvolvimento natural da doença abreviado e possível diminuição de sequelas. O Luís tem já uma escoliose (problema de coluna), uma sequela que segundo a entrevistada vem da falta do fémur na perna esquerda e que foi confirmado por um fisioterapeuta que acabou por considerar a intervenção da fisioterapia uma intervenção inócua uma vez que a origem da escoliose vem da Perthes e como tal enquanto a situação do fémur não fosse resolvida, a escoliose também não teria evoluções positivas. A entrevistada refere, usa exemplos e declarações de outros médicos para explicar que muitos limitam-se a deixar ir, muitos médicos baseiam a sua intervenção no deixa andar até à prótese: “, deixem-no andar que a gente depois opera e depois leva uma prótese e fica bem”. No entanto, no entender da entrevistada as próteses não constituem uma solução definitiva, indolor e eficaz, principalmente quando começa a haver formas de evitar. Aquando da entrevista a legislação apenas permitia a transferência de processos hospitalares e de consulta para hospitais com os quais tivesse acordo protocolar pré-estabelecido: Hospital Dona Estefânia (Centro Hospitalar Lisboa Central) e Hospital Santa Maria (Centro Hospitalar Lisboa Norte),^{ix} no entanto, até Dezembro 2015 era no Hospital Garcia da Orta que existia o núcleo de prevenção e tratamento precoce da</p>	<p>segundo a entrevistada) e ainda se cruza com a reforma do único ortopedista pediátrico público da região o que “empurra” o acompanhamento clínico do Luís para o Hospital de referência do Hospital de Faro que é o Hospital Dona Estefânia. Há falhas de comunicação constantes, perdem-se oportunidades de intervenção, são esquecidos na sala de espera, há lapsos na disponibilização de raios-x, a família não recebe sequer a informação mínima sobre o estado de saúde do Luís, há informações díspares sobre meios de diagnóstico e terapêutica, não há esclarecimento de dúvidas, indicações, diretivas, esclarecimentos ou sequer qualquer tipo de empatia para com o cliente e a família. A entrevistada sublinha ao longo de toda a entrevista as profundas diferenças entre o público e o privado; diferenças como informação, tratamento e</p>
--	--	---

	<p>Doença Legg-Calvé-Perthes, núcleo esse que deixou de existir com a reforma do diretor de ortopedia. Mais uma vez, o Luís é apanhado em reestruturações de gestão. No entanto, hoje, o Luís é seguido pelo Hospital Santa Maria e a entrevistada não se encontra insatisfeita com a equipa que neste momento segue o Luís. Relativamente aos meios de diagnóstico e terapia a entrevistada refere a questão de duas escolas: a escola antiga (conservadora – prevenção através de canadianas e cadeira de rodas) e a escola nova (através de intervenção cirúrgica) e segundo a entrevistada são os pais que “decidem” o paradigma e o corpo clínico em consonância. O que segundo a entrevistada, não é possível sem os cuidadores estarem devidamente informados e com os conhecimentos necessários das consequências das suas decisões, e decisões que vão ditar o desenrolar da doença. Relativamente aos acessos aos cuidados de saúde, além da já referida distância entre a residência e o local das consultas, a entrevistada relembra que durante muitos anos pediu um raio-x à equipa que seguia o Luís e este sempre lhe foi negado, segundo a cuidadora se o raio-x tivesse sido feito o diagnóstico teria sido atempado e muitas mazelas teriam sido evitadas. O facto de o Luís ter ficado sem ortopedista no Algarve foi também na opinião da entrevistada um percalço que dificultou o acesso do seu filho aos cuidados de saúde. Também a parte financeira é um grande obstáculo: “Quem não tiver dinheiro para o particular não se trata uma criança</p>	<p>atenção disponibilizada aos doentes e famílias, tempos de espera, intervenção atempada, mais e melhores esclarecimentos, além do foco na pessoa com a doença, na família e no seu bem-estar. A entrevistada sente que a sua condição financeira intervém diretamente no bem-estar e nas terapêuticas do seu filho e que a sua incapacidade financeira afeta a história natural da doença, impedindo o Luís de ter acesso a melhores cuidados de saúde. Com algum esforço consegue segundas opiniões onde compreende que o seu filho necessitava de uma intervenção atempada e constante, mas através da oferta privada de saúde não lhe é possível. A postura dos médicos baseada no “<i>wait and see</i>” da terapia convencional é algo que no entender da entrevistada não constitui terapia alguma; principalmente se existem soluções que melhoram não só o tempo da história</p>
--	--	---

	<p>no Algarve”.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – O Gustavo quando nasceu era acompanhado pela oferta de pediatria do SNS e consultado também por um pediatra particular, mesmo assim, aquando da aquisição de marcha, a marcha era irregular, o que chamou a atenção à mãe que marcou uma consulta num ortopedista particular. No ortopedista particular o diagnóstico foi rápido. O Gustavo passou então a ser seguido em dois hospitais públicos cujos meios de diagnóstico e terapêutica além de não representarem uma diminuição nos episódios de dor, também não deixa a família com confiança da melhor recuperação do Gustavo. No Hospital de Faro, o Dr. B tem a postura “wait and see” no Hospital Dona Estefânia o Gustavo entra na lista de espera para uma cirurgia que pouco sentido faz à cuidadora. Apesar de o Gustavo ser seguido em dois hospitais públicos cada um com uma postura diferente, a verdade é que o Gustavo continuava com “o colo do fémur estava completamente desfeito, tinha só um pouquinho, do lado direito. O esquerdo manteve-se sempre estável, mas do direito cada vez pior, cada vez a coxear mais, cada vez mais dores”. Além disto, as consultas no Hospital Dona Estefânia não davam tranquilidade à entrevistada que considera que os excessos de trabalho levavam a falhas de comunicação e pouca sensibilidade</p>	<p>natural da doença como ainda diminuem sequelas e devolvem qualidade de vida a pessoa com a doença e à família. Aquando da entrevista a legislação apenas permitia a transferência de processos hospitalares e de consulta para hospitais com os quais tivesse acordo protocolar pré-estabelecido: Hospital Dona Estefânia (Centro Hospitalar Lisboa Central) e Hospital Santa Maria (Centro Hospitalar Lisboa Norte), no entanto, até Dezembro 2015 era no Hospital Garcia da Orta que existia o núcleo de prevenção e tratamento precoce da Doença Legg-Calvé-Perthes, núcleo esse que deixou de existir com a reforma do diretor de ortopedia. Mais uma vez, o Luís é apanhado em reestruturações de gestão. No entanto, hoje, o Luís é seguido pelo Hospital Santa Maria e a entrevistada não se encontra insatisfeita com a equipa que neste momento segue o Luís. A entrevistada alerta</p>
--	--	---

	<p>na passagem de informação. A cirurgia que o Hospital Dona Estefânia pretendia avançar consistia em: “por uns ferros entre a perna e o colo do fémur e depois com o crescimento teria que se ir renovando, que era para o colo do fémur ficar ali fixo, eles iam por, mas depois com o crescimento o ferro que ali estava não ia conseguir acompanhar então de tempos em tempos teria que ser mexido com mais cirurgias.” Sem compreender os benefícios desta cirurgia, e com o filho a não dar sinais de melhoras, encontra a solução junto ao Dr. AN. O Professor Dr. AN trabalha em Coimbra, numa clinica particular, mas a sua postura, esclarecimentos e atenção dada à criança e à família convenceram a entrevistada de que seria ali que encontraria as respostas às suas perguntas. Apesar de ser longe, o facto de ser em Coimbra ou de ser pelo particular não inibe a entrevistada uma vez que ela sente que o caso clínico do seu filho está bem encaminhado, sente confiança com o Dr. AN, e só por isso, a entrevistada sente que vale a pena, e faria todos os sacrifícios necessários. A operação correu bem, o ânimo da família e do Gustavo mudou e a entrevistada sente que o processo foi facilitado a partir daí: “tudo particular, ou era particular ou tinha ficado na Estefânia e até hoje todos os anos andava lá. Porque pode ser um excelente hospital, mas talvez para outras especialidades, para esta penso que não.”.</p>	<p>também para a posição mais conservadora de manutenção da esfericidade da cabeça do fémur através da descarga completa (canadianas ou cadeira de rodas) ou o paradigma de intervenção que se baseia nas várias intervenções cirúrgicas como forma de tratamento. Estas antagónicas posturas clínicas perante a doença deveriam ser explicadas aos cuidadores que em posse de todo conhecimento sobre a doença, deveriam poder decidir a partir de cada caso clínico sobre a convenção mais adequada a cada criança e família sem qualquer constrangimento financeiro, administrativo ou burocrático. O que segundo a experiência da entrevistadora não acontece por motivos que não passam pelo interesse superior da criança e a família do caso nº 1 sente que essa resistência tem implicações diretas no desenrolar da doença. As deslocações a</p>
--	---	---

	<p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – A questão do Serviço Público de Saúde é uma questão muito pertinente na análise deste caso e um dos maiores motivos de revolta da entrevistada que acredita que o SNS se encontra em plena decadência e com graves lacunas quer na intervenção junto do paciente como na informação que é disponibilizada às famílias como nos apoios institucionais junto às famílias. A entrevista inicia-se logo com a cuidadora firmemente a informar que se encontra extremamente desiludida e até revoltada com a forma como o Hospital Amadora-Sintra lidou com o caso de Perthes do seu filho. São vários os pontos que a entrevistada aponta como falhas na história do Filipe, logo no início antes do diagnóstico a obrigatoriedade das 6 semanas de repouso absoluto supostamente com uma luxação da anca. Estas 6 semanas que acabam por acontecer em mais 3 ocasiões antes do internamento para repouso total e mais tarde intervenção cirúrgica, estas 6 semanas são sempre impostas sem qualquer tipo de diretiva sobre as possibilidades ou orientações para a criança ou para a família. Aliás, aquando do diagnóstico é passada a informação à família do que não podem fazer (não pode correr, nem andar, nem saltar, nem fazer educação física) e para mais informações poderiam consultar o Google. Relativamente ao acesso ao processo e à parte burocrática de disponibilizar os relatórios em Inglês ou</p>	<p>Lisboa não são gratuitas, mas a cuidadora arranja sempre uma forma para conseguir ir às consultas e relembra que o diagnóstico poderia ter sido facilitado se não lhe tivesse sido negado um raio-x. Talvez com o diagnóstico atempado se conseguissem evitar algumas sequelas da doença na pessoa com a doença, na cuidadora e na família. No caso nº2, apesar de seguido por pediatra da oferta pública de saúde, o diagnóstico só foi alcançado através da oferta privada de saúde em consultas a ortopedistas particulares. A atuação do ortopedista do CHA vem na sequência desta consulta no particular. A entrevistada continua então à procura de respostas e recorre a consulta no Hospital Dona Estefânia. A ser seguido por dois Hospitais de oferta pública, o Gustavo depara-se com duas posturas antagónicas. No Hospital de Faro a passiva postura do “<i>wait</i></p>
--	--	--

	<p>no que concerne à disponibilidade e flexibilidade de marcação da cirurgia ou das consultas em conjugação com as viagens a Inglaterra é um facto de que houve uma grande flexibilidade e compreensão da parte clinica mas há vários pontos em que a entrevistada não esconde a revolta com a intervenção clínica com o seu filho que além de não terem algaliado, o que afetou quer o Filipe como a mãe, também ao chegarem a Oxford ficam a saber que além de ser inútil é uma intervenção sem qualquer vantagem e que segundo a entrevistada não traz assim tantos benefícios aa pessoa com a doença. No caso do Filipe a cirurgia efetuada em Portugal não foi uma boa intervenção terapêutica. E a entrevistada começa a reparar que existem outras e melhores formas de abordagem perante a doença a partir da forma como vê o caso a ser encaminhado a partir de Oxford. São várias as diferenças apontadas pela entrevistada: desde os corredores, à organização, à informação completa e pormenorizada que é passada à família com confiança, não há hesitações no tratamento nem tentativas de tratamento, pelo que a entrevistada transparece através do seu discurso, há um tratamento muito mais humano e atencioso não só com a pessoa com a doença como com o cuidador, já para não falar nas condições estruturais do próprio hospital que segundo a própria: “parecia um hotel”, ou quando o Filipe foi para a cirurgia foi feliz ao colo da enfermeira, sempre bem-disposto no quarto cada cama tem uma televisão e além de tudo</p>	<p><i>and see</i>”, e no Hospital Dona Estefânia o Gustavo entra em lista de espera para uma cirurgia que a cuidadora reconhece que não lhe fez muito sentido, ainda implicaria um constante recurso à intervenção cirúrgica (veja-se o caso nº 7). Quer a intervenção como a postura conservadora não deixam a entrevistada confiante, não há sinais de recuperação e a cada consulta no Hospital Dona Estefânia a entrevistada entra em pânico. A impressão que a entrevistada tem é que o volume de crianças que recorre aos serviços é de tal forma excedente que os profissionais não têm capacidade para um atendimento condigno a cada família, com excesso de trabalho a entrevistada refere-se a falhas de comunicação, pouca sensibilidade, poucos esclarecimentos ou informações pouco esclarecedoras. Esta frustração com as respostas disponíveis nos dois hospitais de</p>
--	---	--

	<p>há um acompanhamento muito mais completo não só nas consultas, como na operação como também no apoio pós-operatório que conta com uma forte estrutura de apoio domiciliário em que nada falha, desde enfermeiros, a cuidadores, psicólogos, há toda uma estrutura que é forte e confiante. A entrevistada fala em negligência em Portugal e gostaria de ver mais casos denunciados.</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – A entrevistada sobressai o profissionalismo, disponibilidade imediata e exemplar de dois profissionais a quem se demonstra em gratidão; por um lado o pediatra do David pelo imediato diagnóstico e reencaminhamento, por outro lado pela generosidade e profissionalismo intocável do Dr. NCL. O pediatra do David que apesar de o David andar cerca de um ano no Hospital de Portimão com diagnóstico de “dores de crescimento” o que para a entrevistada foi uma completa perda de tempo útil na resolução da doença, foi em desespero e através do pediatra que a entrevistada conseguiu que o David fosse observado por um ortopedista. Apesar de essa consulta ser por um lado fora da sua área de residência o que implicava ter que pedir boleia ao seu irmão e por outro lado, no Hospital Dona Estefânia a entrevistada sente que não foi atendida de forma humana, talvez considerassem que ela já conhecesse a doença e os seus meandros, mas a</p>	<p>oferta pública levam a entrevistada a procurar respostas na oferta privada, e encontra soluções junto ao Dr. AN cuja disponibilidade, cumplicidade, cumplicidade e conhecimento partilhado com a família fazem com que o Gustavo abandone o SNS e passe a ser acompanhado ao longo dos anos pelo Dr. AN da oferta privada de saúde num procedimento que em muito se parece com o procedimento feito gratuitamente ao entrevistado nº 3 em Oxford mas que em Portugal a entrevistada pagou 7000€. A entrevistada sente que nem o Hospital de Faro nem o Hospital Dona Estefânia tiveram a “competência” necessária para ajudar o seu filho ou aliviar a ansiedade da família. Também no caso nº 3 a questão da oferta pública de saúde é uma questão algo sensível para a entrevistada que não tem o feedback mais positivo do Hospital Amadora-Sintra. Na</p>
--	---	--

	<p>entrevistada não sente que tivesse sido a forma mais adequada de encaminhar a cuidadora que seria a responsável pelo desenrolar do dia-a-dia e do bem-estar do seu filho. A intervenção do Hospital Dona Estefânia é posta em causa pela entrevistada, que considera que dispensar informação à família cuidadora, não informar, internar, mandar para cirurgia sem grandes explicações, cirurgias essas em outros hospitais que a entrevistada não conhecia, e segundo a entrevistada a colocação de prótese numa criança de 4 anos ainda em processo de crescimento seriam procedimento inqualificáveis e que a entrevistada não consegue concordar, principalmente quando passou a ser seguida pelo Dr. NCL com quem conseguiu falar por facebook e que desde sempre a entrevistada teve um grande a vontade e carinho. A entrevistada refere que o Dr. NCL sempre se mostrou disponível e nenhum outro ortopedista se mostraria tão disponível principalmente através de uma plataforma de comunicação tão informal quanto o facebook, e ser através do facebook que foi marcada consulta e muitas dúvidas e questões foram esclarecidas, a entrevistada refere que apenas um médico de exceção teria esse tipo de atenção para com ela e com o David o que para a entrevistada fez toda a diferença, não só pelo carinho com que o David foi tratado, como pela atenção à entrevistada também como a proximidade, segurança e amizade que foi desde logo estabelecida. Relativamente ao acesso aos cuidados de saúde,</p>	<p>opinião da entrevistada o SNS encontra-se com graves lacunas que se reflectem na intervenção junto do paciente como na informação que é disponibilizada às famílias como nos apoios institucionais disponíveis. A entrevistada relata na entrevista que vivenciou um outro paradigma quando chegou a Oxford e não sente que a perspectiva da equipa médica em Oxford fosse concordante com a perspectiva ou terapêuticas utilizadas em Portugal no caso do Filipe. Outro aspeto focado pela entrevistada passa pela flexibilidade que sentiu quer em Portugal como em Inglaterra no que toca à parte burocrática de disponibilizar os relatórios em Inglês ou no que concerne à disponibilidade e flexibilidade de marcação da cirurgia ou das consultas em conjugação com as viagens a Inglaterra é um facto de que houve uma grande flexibilidade e compreensão da parte</p>
--	---	---

	<p>desempregada e sem transporte a entrevistada desde logo contou com o apoio do irmão para garantir a presença do David nas consultas, mas rapidamente compreendeu que o pai da David teria também a obrigação de estar presente e ajudar minimamente nem que fosse com a divisão das despesas e transporte do David às consultas quer no Hospital Dona Estefânia, Hospital Garcia da Orta ou recentemente no Hospital Particular da Cruz Vermelha. Apesar das dificuldades a entrevistada garantiu sempre a presença do David nas consultas, mesmo assumindo que a distância entre a zona de residência e o local das consultas era um obstáculo, no entanto, a entrevistada refere que as redes sociais garantiram a aproximação entre a família e o médico, e que seguiria o Dr. NCL até onde ele estivesse, uma vez que depois da experiência menos positiva que teve em Portimão e no Hospital Dona Estefânia tem a confiança absoluta no médico que colocou o David a correr e a fazer a sua vida normal novamente, permitindo também à entrevistada recuperar a sua vida quotidiana (pouco depois da entrevista, começou a trabalhar num restaurante).</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – A entrevistada deposita toda a sua confiança no médico e acredita que o caso da sua filha é um caso especial que não acarreta as mesmas circunstâncias que os outros casos. Ao ver a sua filha a</p>	<p>clínica, mas há vários pontos em que a entrevistada não esconde a desilusão. Na consulta em Oxford a entrevistada revela que sobre a intervenção que o Filipe fez em Portugal, além de ser inútil é uma intervenção sem qualquer vantagem e que segundo a entrevistada não traz assim tantos benefícios, e a entrevistada começa a reparar que existem outras abordagens perante a doença: desde os corredores do hospital, à organização, a informação completa e pormenorizada que é passada à família com confiança, não há hesitações no tratamento nem tentativas de tratamento, pelo que a entrevistada transparece através do seu discurso, há uma abordagem mais humana e atencioso não só com a pessoa com a doença como com o cuidador, já para não falar nas condições estruturais do próprio hospital que segundo a própria: “parecia um hotel”, ou quando o</p>
--	--	---

	<p>fazer a sua vida normalmente e sem qualquer tipo de restrição ou limitação sente uma grande confiança de que está a fazer o melhor possível e que tudo está a correr bem. A entrevistada teve a primeira consulta no Hospital de Coimbra, mas acabou por rapidamente escolher ser sempre seguida pela oferta de saúde privada de quem tem a melhor impressão, quer do médico como de todo o corpo clínico e auxiliares. No entanto, reconhece que não sentiu essa confiança com o Hospital Público “vou ao público é um tempo de espera que é uma coisa por demais, é uma médica a tirar gesso, a por gesso, a fazer uma ecografia vá assim à doida, a fazer à bruta já fizeram uma ecografia nem sei quanto é que me vão pedir por ela. E é a própria médica que faz, portanto.... É péssimo. Quando me dizem que a minha filha não faz a ressonância magnética, que não fazem ressonâncias magnéticas porque não se aguentam, não conseguem estar quietas. E que faz mal e que há radiação e depois confessam que não há dinheiro” e defende que “deveríamos ter um sistema que cobrisse isto tudo, porque sabem tanto, os médicos sabem tanto no público como no privado, e ponto final!”, acrescenta ainda que “Eu gostava de perguntar ao ministro da saúde, a senhora vai para minha casa durante um ano com um filho que tenha Perthes, sem dinheiro e diga-me o que vai decidir fazer. Vai dar o cú, para ganhar dinheiro e ir para o privado ou o que é que vai fazer? (...) (sobre o Hospital Pediátrico de Coimbra) Nada! Nada! Vamos</p>	<p>Filipe foi para a cirurgia foi feliz ao colo da enfermeira, sempre bem-disposto no quarto cada cama tem uma televisão e além de tudo há um acompanhamento muito mais completo também no apoio pós-operatório que conta com uma forte estrutura de apoio domiciliário em que nada falha, desde enfermeiros, a cuidadores, psicólogos, há toda uma estrutura que é forte e confiante que apoia a família. A entrevistada fala em negligência em Portugal e gostaria de ver mais casos denunciados. A entrevistada nº 4 mostra uma grande gratidão pelo pediatra do David a quem agradece o rápido diagnóstico e apoio, e gratidão ao Dr. NCL que é o médico que segue o David. Sente que perdeu 1 ano no Hospital de Portimão em que o David foi várias vezes diagnosticado com “dores de crescimento”, o que a entrevistada sente que foi uma perda de tempo e foi em desespero e através do</p>
--	---	--

	<p>esperar até ao último grau. Mas eu vou lá, eu não posso descurar do público. Eu vou lá ter ok consulta, faço uns exames” a postura passiva do Hospital em Coimbra não deixou a entrevistada descansada e como tal decidiu não ser seguida apenas no público, e reconhece que todos estes tratamentos deveriam ser pagos ou ressarcidos pelo governo, por não haver uma estrutura social que garanta a sobrevivência da família ou a garantia de que a doença é abordada de uma forma séria ou rigorosa da oferta pública de saúde, no caso da Julieta a entrevistada revela que a postura foi passiva, foi não fazer nada até “chegar ao último grau e só depois ser operada”, postura essa que deixa uma amargura e a entrevistada não se conforma com essa atitude ou postura.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – O Lucas foi sempre seguido pelo Dr. RC da CUF em Lisboa (particular). Já tinha nascido na CUF descobertas, o pediatra também foi sempre da CUF Descobertas e o Lucas quando foi ao pediatra foi logo reencaminhado para marcar consulta com ortopedista que já era conhecido da família na CUF. A família tem um bom feedback do ortopedista e seguiu atentamente as suas indicações e sentiram do médico alguma abertura perante os criativos ajustes que a família foi encontrando em conjunto com o médico. Um exemplo dessa abertura e comunicação passa pelo “internamento” do Lucas em casa com visita da enfermeira especializada, “às</p>	<p>pediatra que a entrevistada conseguiu que o processo do David fosse encaminhado para o Hospital de referência, o Hospital Dona Estefânia em Lisboa, a quem a entrevistada pedia boleia ao irmão para comparecer nas consultas. A intervenção do Hospital Dona Estefânia é posta em causa pela entrevistada, que considera que dispensar informação à família cuidadora, não informar, internar, mandar para cirurgia sem grandes explicações, cirurgias essas em outros hospitais que a entrevistada não conhecia, e segundo a entrevistada a colocação de prótese numa criança de 4 anos ainda em processo de crescimento seria um procedimento inqualificáveis e que a entrevistada não consegue concordar, principalmente quando passou a ser seguida pelo Dr. NCL com quem conseguiu falar por facebook e que desde sempre a entrevistada teve uma grande</p>
--	--	--

	<p>vezes nós temos a ideia de que no hospital é que eles estão bem mas muitas vezes não e foi aí que eu comecei a pensar, foi com essa reação que eu comecei a pensar de outra forma, se calhar nem sempre o hospital é o melhor e tive a sorte de não ser aqui e às vezes quando não são situações que requeiram intervenções permanentes se calhar o hospital pode não ser o melhor sítio e em casa está ... E tem a liberdade de fazer o que quer desde que se cumpram as regras e sigamos a metodologia exigida” outro exemplo do trabalho em equipa e foi o caso do triciclo que foi uma ideia do entrevistado e a que o médico aceitou. Outro ponto que o entrevistado foca e que é importante no decorrer desta investigação é o fator psicológico e ambiental em torno da criança “nós tínhamos que ter cuidado porque as crianças com Perthes tendem a ter alguns problemas psicológicos porque estão fora dos ambientes dos amigos, têm as invejas, têm as atenções do outro lado, não podem fazer a maior parte das coisas e há ali muita coisa que não se enquadra e às tantas o Dr. virou-se oh não sei quê não faças isso. E nós sempre a brincar e a falar com ele, como se fosse uma pessoa normal e era, e ele que vocês tem que ter cuidado com essas coisas psicológicas e começa a olhar para o L um bocado com as nossas brincadeiras, vocês não têm que ter problema nenhum, ele está fantástico, o percurso dele está a correr bem, eu sei que vocês vieram fazer uma segunda opinião mas além do mais a cabeça dele que é muito</p>	<p>empatia, cumplicidade e com quem mantém um contacto muito próximo através do facebook. Foi aliás através do facebook que a entrevistada entra em contacto com o médico que lhe marca consulta no Hospital Garcia da Orta e muitas dúvidas e questões foram esclarecidas com o médico através da plataforma, a entrevistada refere que apenas um médico de exceção teria esse tipo de atenção para com ela e com o David o que para a entrevistada fez toda a diferença, não só pelo carinho com que o David foi tratado, como pela atenção à entrevistada também como a proximidade, segurança e amizade que foi desde logo estabelecida. Há na entrevista nº 4 uma sensação de improficiência na oferta pública de saúde no Algarve e uma desilusão com o Hospital Dona Estefânia, falhas essas que foram colmatadas com a confiança no Dr. NCL que hoje segue o David. Também a</p>
--	---	--

	<p>importante e que é preciso ter em conta está fantástica.”, mais uma vez foi demonstrada a boa interação entre a família e o médico. A família procurou sempre segundas opiniões, mas que deixaram sempre alguma reserva na família por serem opiniões que se apoiavam em intervenções cirúrgicas que a família queria evitar a todo o custo. Houve sempre uma colaboração muito estreita entre a equipa clínica, a família e houve também um grande apoio de muitos profissionais e nem sempre relacionados com a doença (professora de natação, escola, osteopata) que levaram a que a família sentisse um grande apoio da parte de todos.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Ao longo dos cerca de 8 anos de doença do Pascal vários foram os terapeutas e situações que marcaram a entrevistada quer pela positiva como pela negativa. Iniciando pela dificuldade num diagnóstico assertivo e correto nas várias deslocações que a entrevistada fez ao centro de saúde e urgências, valeu-lhe o trabalho sério e preocupação constante da pediatra que lhe valeu não só a observação rigorosa no Hospital de Portalegre como a insistência na observação do Pascal no Hospital Dona Estefânia “Ela sempre lutou para que as crianças tivessem as condições de tratamento e isso tudo, e posso-lhe agradecer, hoje em dia. Se não fosse ela, o P ainda andava aos caídos.” No Hospital Dona Estefânia só na segunda</p>	<p>entrevistada nº 5 não se conforma com a postura “passiva” do Hospital Pediátrico de Coimbra e deposita toda a sua confiança no médico EM, (clínica privada no Porto) com quem mantém um contacto próximo e regular. Acredita que o caso da sua filha é um caso especial que não acarreta as mesmas circunstâncias ou o mesmo peso ou exigências dos outros casos que conhece. O facto de a sua filha ter qualidade de vida e a doença não acarretar qualquer tipo de restrição ou interrupção da sua vida diária faz com que sinta que está a correr tudo bem e o seguimento / tratamentos prescritos pelo seu médico na oferta privada de saúde são as mais acertadas. Confiança essa que a entrevistada não sentiu no Hospital de Coimbra devido à inconsistência técnica e tempos de espera que a entrevistada considera fundamentais. Na opinião da entrevistada a questão orçamental</p>
--	---	--

	<p>consulta e consequente internamento é que a entrevistada sente que teve acesso a todos os cuidados e informações, até lá chegar a entrevistada teve um longo caminho de intervenções que a entrevistada não sente que tenham sido produtivas ou esclarecedoras “Eu nunca tinha ouvido falar na necrose do osso, nem nunca me tinha apercebido que o osso voltava a crescer e aí é que o Dr. CN explicou que o osso demora um x tempo a crescer e que existe um x tempo de espera.”. No dia da segunda consulta no Hospital Dona Estefânia o Pascal ficou imediatamente internado a fazer tração, não em apenas uma mas nas duas pernas “como é que ele em Portalegre tinha estado só na direita, porque nunca uma criança pode estar tração com dois quilos numa perna e estar a outra sem estar a fazer tração porque senão a anca fica completamente desequilibrada. Quanto muito podem estar a fazer mais um bocadinho numa do que na outra, não uma discrepância tão grande. Assim que eu questioneei se ele ia ficar com as duas, os médicos responderam-me: “Claro mãe, como é que ele pode ficar só com uma?” Quando eu disse que em Portalegre ele tinha ficado só com uma o médico disse “Ai não me diga!” e eu disse: “Ai digo, digo.” Primeira altura que percebi que tinha andado a perder tempo.” A entrevistada recorda todas as cirurgias como positivas e não refere nenhuma circunstância mais penosa nem para ela nem para o Pascal, exceto a última cirurgia em que “A última foi pior. Na última ele veio mais agitado. (...) Só</p>	<p>dos hospitais públicos interfere em demasia nas intervenções e terapêuticas indicadas. Defende que a postura “<i>wait and see</i>” e a falta de sugestões terapêuticas é apenas uma forma de proteger a parte financeira da instituição pública e sugere mesmo que poderá haver alguma vontade de “esperar até ao último grau”. A postura passiva do Hospital em Coimbra não tranquilizou a entrevistada que como tal decidiu não ser seguida exclusivamente na oferta pública de saúde. Reconhece que todos estes tratamentos deveriam ser pagos ou ressarcidos pelo estado, por não haver uma estrutura social que garanta a sobrevivência da família ou a garantia de que a doença é abordada de uma forma séria ou rigorosa da oferta pública de saúde. A Julieta fez um tratamento no Porto denominado PST cujo valor rondou os 1 500,00€ (mil e quinhentos euros). Já o</p>
--	---	--

	<p>que sei que foi tudo assim muito à pressa, foi tudo. Eu a querer que o médico assinasse para eu depois ter o transporte para vir, para não ter que o pai ter que me vir buscar de propósito porque já estava separada do Pai do Pascal, foi ali uma coisa assim muito... (...) E eu sei que o P vem no dia a seguir, viemos de transporte foi-nos dada alta foi horrível. Viemos com os bombeiros que eles vinham com uma pressa, uma pressa. E ele com horas de operação e os bombeiros só diziam que tinham que se despachar, eu ainda tive ali uma altura que tive mesmo para parar”. Exceto a última cirurgia, a entrevistada não refere nenhum incidente com as restantes 5 cirurgias a que o Pascal foi submetido, pelo contrário, sente-se agradecida às equipas do Hospital e compreende a necessidade das cirurgias e da epidural e dos procedimentos durante a cirurgia e no pós-operatório “foi epidural (foram todas as cirurgias) porque é uma maneira de umas crianças não sofrerem com as dores pós-operação. E depois estão a levar e trazem um cateter metido que de tanto em tanto tempo é-lhes administrado a epidural se eles tiverem que levar mais que uma vez. (...). Há incontinência urinária, tanto que eles trazem a algália que é uma coisa que o P não gosta. Pede ao médico para nunca lhe pôr. Ele já tem vindo ser algália, mas houve outra vez que ele teve que pôr porque não conseguia fazer chichi porque isso é morfina e então a morfina prende-lhe mesmo, mas a nível de dores controla bastante. Eles vêm muito doridos, ali</p>	<p>entrevistado nº 6 foi sempre seguido na oferta privada de saúde na CUF em Lisboa desde o seu nascimento e na doença não foi diferente. Ocasionalmente a família procurou segundas opiniões, mas cujas sugestões terapêuticas não iam em conformidade com as expectativas da família que sempre se conduziu pelo tratamento convencional. A família tem um bom feedback do ortopedista que segue o Lucas e seguiu atentamente as suas indicações. Sentiram da parte do médico a abertura e esclarecimentos necessários para as suas “criativas soluções” que acabaram por se revelar positivas. Quer no internamento do Lucas em casa que com orientação do médico e apoio de uma enfermeira especializada se revelou uma opção com impactos muito positivos em todos os níveis (o que vai em concordância com o estudo efetuado pelo Hospital Dona Estefânia), como no exemplo</p>
--	---	---

	<p>aquela primeira noite. Eles estão ali com dose. Uma coisa é lá que eles estão com o soro, com os comprimidos intravenosos e tudo, com a medicação outra coisa é quando eles depois vêm para casa e que depois agente aqui não consegue controlar de outra maneira. Mas foi-me explicado a epidural como é que era, como é que não era. Acho que é uma mais-valia para eles. Pelo menos não têm dores. O P reagiu bastante bem à cirurgia, ao pós-operatório.”</p> <p>Sobre a rotina diária no Hospital a entrevistada relembra que tinha que se levantar antes das 7h da manhã senão já não conseguia tomar banho a tempo de acompanhar a visita do médico por só haver uma casa de banho para todos os quartos, relembra também os doutores palhaços, todo o trabalho de animação do hospital e o apoio e as amizades que fez, tal como as demonstrações de amizade e carinho durante os internamentos do Pascal. No entanto, com ADSE como seguro de saúde a que a entrevistada teve direito como funcionária pública, a entrevistada tem acesso a um preço bastante acessível a consultas médicas com a médica de sua confiança do Hospital Dona Estefânia, só que no Hospital Particular CUF. Segundo a entrevistada, esta “particularidade” poderá fazer toda a diferença “(...) a Estefânia está um caos. Isto agora é muita gente, muita confusão. (...) aquilo tem muita, muita gente, muita gente a gente quase que não consegue dar vazão às coisas. Que eu acho que se passa ali no Estefânia, eu acho que é para ali que eles mandam</p>	<p>da ideia de substituir a cadeira de rodas pelo triciclo que foi uma ideia do entrevistado a que o médico acedeu e que o entrevistado vê de uma forma muito positiva. Houve sempre uma colaboração muito estreita entre a equipa clínica, técnicos e profissionais nem sempre ligados à doença com a família (professora de natação, escola, osteopata) que levaram a que a família sentisse um grande apoio da parte de todos os envolvidos na história natural da doença do Lucas. Relativamente ao caso nº 7, o Pascal tem uma história natural da doença de cerca de 8 anos, várias cirurgias e terapêuticas. O diagnóstico não foi facilitado na sua área de residência com várias idas ao centro de saúde sempre com diagnósticos incorretos. Após várias incongruências a entrevistada consegue que o seu filho seja observado no Hospital de Portalegre onde fica internado com tração durante uma semana.</p>
--	---	--

	<p>tudo, e eles não conseguem. Porque eles mesmo que quisessem criar uma coisa só para aquilo, mas não, tanto que eu acho que é o que falta lá é haver. Pronto, dedicam-se a isto, dedicam-se àquilo. o que eu acho é que o que eles fazem é que numa altura operam isto, noutra operam aquilo, noutra altura operam outra coisa. Eu acho que eles não estão a ter capacidade de resposta. (...) Por isso é que eu se tiver que ir para a CUF, e há outra coisa, eu acho que se tivermos dois anos sem ir à Estefânia, eles deixam de atender, tiram do registo. Disse-me a fisioterapeuta, ou a fisiatra a Dra. MJ. Isto é uma maneira rápida de vazar (...) ir à Estefânia não é a mesma coisa que irmos aqui, perdes um dia de trabalho, perdes tempo, perdes dinheiro e depois chegas lá e muitas vezes és vista por um estagiário ou então dizem o mesmo, que já aconteceu, ah está tudo bem não sei quê e pronto.” O que leva a acreditar que talvez o Hospital Dona Estefânia se encontre num ponto de rutura e saturação que leva à sobrecarga dos profissionais que lá exercem. No entanto, a entrevistada deixa a suspeita de que existe a possibilidade de terem havido também cortes nas horas de serviço dos médicos “Tanto que antigamente ela dava lá consulta muitos dias e agora só dá um dia e vai uma vez ao bloco. Entrevistadora: Eles reduziram os horários dos médicos? Entrevistada: Não consegui perceber porque ela disse que se tinha pago, porque na altura o P não estava isento porque foi quando eles cortaram com as taxas e começaram os miúdos a pagar</p>	<p>Após essa semana o Pascal continua com dores e a cuidadora procura outras opiniões. A entrevistada não sente que tenha tido um feedback esclarecedor em nenhuma destas segundas opiniões e o Pascal continua com episódios de dor. É encaminhado o processo para o Hospital Dona Estefânia onde mesmo com o diagnóstico já feito há algumas incongruências nas informações passadas à entrevistada antes de se iniciar o role de várias cirurgias. O Pascal passa por 6 cirurgias em 7 anos. Neste role de cirurgias além de um excelente feedback da equipa técnica, a entrevistada recorda as infraestruturas do Hospital Dona Estefânia tal como a confiança na médica que segue o Pascal. No entanto, a entrevistada nº 7 demonstra algumas preocupações relativamente ao Hospital Dona Estefânia que “(...) a Estefânia está um caos. Isto agora é muita gente, muita confusão. (...)”</p>
--	--	--

	<p>até aos dezoito e o P pagava”, o que não seria tão grave se houvesse em termos regionais oferta na área da ortopedia pediátrica. O que segundo a entrevistada “aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde dois mil e sete nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia.”. Assim, e mantendo uma estreita relação de confiança com a médica ortopedista que segue o Pascal no Hospital Dona Estefânia “agora tenho o número de telemóvel da doutora e a Dra. S é muito atenciosa que o Dr. CN, o Dr. CN nunca me deu o número de telemóvel. A Dra. S, foi impecável. Qualquer coisa liga. E a Susana também, a Susana lá do departamento, pronto, não tenho razão de queixa. Agora qualquer coisa, pego no telefone e Mãe diga qualquer coisa, que eu fico com a notinha e resolvo, qualquer justificação manda, qualquer coisa trato de tudo não há problema.”, a entrevistada sente maior à vontade e confiança em dirigir-se ao Hospital de oferta privada por motivos de logística “eu na CUF pago só quatro euros e tal de consulta por causa da ADSE, porque a doutora tem acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo serviço, graças a Deus pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado” no entanto não sente que tenha capacidade financeira ou possibilidades de ter acesso aos valores de uma cirurgia no privado caso seja</p>	<p>aquilo tem muita, muita gente, muita gente a gente quase que não consegue dar vazão às coisas. Que eu acho que se passa ali no Estefânia, eu acho que é para ali que eles mandam tudo, e eles não conseguem. Porque eles mesmo que quisessem criar uma coisa só para aquilo, mas não, tanto que eu acho que é o que falta lá é haver. Pronto, dedicam-se a isto, dedicam-se àquilo. o que eu acho é que o que eles fazem é que numa altura operam isto, noutra operam aquilo, noutra altura operam outra coisa. Eu acho que eles não estão a ter capacidade de resposta. (...) Por isso é que eu se tiver que ir para a CUF, e há outra coisa, eu acho que se tivermos dois anos sem ir à Estefânia, eles deixam de atender, tiram do registo. Disse-me a fisioterapeuta, ou a fisiatra a Dra. MJ. Isto é uma maneira rápida de vazar (...) ir à Estefânia não é a mesma coisa que irmos aqui, perdes um dia de trabalho, perdes</p>
--	---	---

	<p>necessária “Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro”, factos estes que questionam a verdadeira acessibilidade aos cuidados de saúde.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – As primeiras suspeitas da doença surgiram com a médica de família que sentia um clique cada vez que fazia o teste da amplitude de abertura das perninhas. Foi a partir desta desconfiança que a família seguiu pela primeira vez para o Hospital Dona Estefânia. Talvez por o Tomé ser tão novo, ou devido ao estado precoce da doença não foi diagnosticado rapidamente. Foram necessárias pelo que a entrevistada conta pelo menos 5 idas às urgências pediátricas da Guarda e só na terceira consulta do Hospital Dona Estefânia é que foi possível um diagnóstico e a família começou a ser seguida no Hospital Dona Estefânia com consultas regulares de 6 em 6 meses. Em maio de 2012 o Tomé foi submetido a uma cirurgia que conjugava uma bateria de exames e a partir dessa cirurgia foi recomendada fisioterapia. Para evitar deslocações constantes da Guarda a Lisboa, a fisiatra recomendou um colega com quem já tinha trabalhado e que estava a trabalhar a partir da Guarda e que seria o ideal para a família. As consultas permaneceram com a regularidade de 6 em 6 meses, mas a família começou a ser seguida também na área da fisioterapia pelo Dr. FT na Guarda e que foi o</p>	<p>tempo, perdes dinheiro e depois chegas lá e muitas vezes és vista por um estagiário ou então dizem o mesmo, que já aconteceu, ah está tudo bem não sei quê e pronto.” O que leva a acreditar que talvez o Hospital Dona Estefânia se encontre num ponto de saturação que leva à sobrecarga dos profissionais que lá exercem. No entanto, a entrevistada deixa a suspeita de que existe a possibilidade de terem havido também cortes nas horas de serviço dos médicos “Tanto que antigamente ela dava lá consulta muitos dias e agora só dá um dia e vai uma vez ao bloco. Entrevistadora: Reduziram os horários dos médicos? Entrevistada: Não consegui perceber porque ela disse que se tinha pago, porque na altura o P não estava isento porque foi quando eles cortaram com as taxas e começaram os miúdos a pagar até aos dezoito e o P pagava”, o que não seria tão grave se houvesse em</p>
--	--	--

	<p>profissional a quem a família deposita muita confiança em todos os sentidos e acaba por ser o profissional com maior proximidade na doença. O Dr. S a família também sente uma grande confiança e empatia, o médico facultou o seu contacto e sempre esteve disponível para qualquer dúvida ou assistência e a família refere esse facto como um facto favorável e de confiança. Apesar de reconhecer que a proximidade física do fisiatra faz com que a família recorra com mais frequência e facilidade ao fisiatra da Guarda “quando o T tinha crises, tive que lá de propósito sem ser nas consultas que estavam agendadas e ele atendeu-me. Atendeu-me o telemóvel, disse-me para ir e atendeu-me sempre. (...) E nós às vezes também não conversamos porque temos aqui esse tempo com o Dr. FT”. Por outro lado, a entrevistada também refere que há muitas diferenças entre as consultas com o ortopedista no Hospital Dona Estefânia e as consultas com o fisiatra na Guarda principalmente pelo volume de pessoas que acedem aos serviços, “mas é um hospital pediátrico para onde é drenada muita criança ali à volta. Ali à volta quer dizer, do Algarve é para ali que vão. É do Algarve, é do Alentejo, vêm do Ribatejo, vêm de Coimbra para baixo vão para lá de todo o lado e por exemplo ela vem aqui da Guarda e, portanto, eles recebem ali gente... (...) Encontro diferença porque é muito, são muitas crianças ali a entrar e a sair, a entrar e a sair e compreendo que o acompanhamento que uma pessoa se calhar tem aqui que o fluxo é menor, o</p>	<p>termos regionais oferta na área da ortopedia pediátrica. O que segundo a entrevistada “aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde 2007 nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia.”. Assim, e mantendo uma estreita relação de confiança com a médica ortopedista que segue o Pascal no Hospital Dona Estefânia “agora tenho o número de telemóvel da doutora e a Dra. S é muito atenciosa que o Dr. CN, o Dr. CN nunca me deu o número de telemóvel. A Dra. S, foi impecável. Qualquer coisa liga”, a entrevistada sente maior à vontade e confiança em dirigir-se ao Hospital de oferta privada por motivos de logística “eu na CUF pago só quatro euros e tal de consulta por causa da ADSE, porque a doutora tem acordo com a ADSE e eu tenho a ADSE e a Multicare pelo</p>
--	--	---

	<p>médico tem mais tempo para falar do que lá. Não quer dizer que eles não tenham o direito de ser recebidos e estar o mesmo tempo, mas compreendo um bocadinho que ... Se calhar não devia compreender, mas é assim” Por outro lado a entrevistada também refere que as informações disponíveis “tem até os estagiários a quem está a explicar, a gente aproveita muita informação da informação que ele dá aos estagiários e isso também é uma coisa positiva, aproveitamos muita informação da informação que eles dão aos internos porque eles para nós não dizem exatamente as mesmas coisas”. O facto de o fisiatra se encontrar sempre disponível na Guarda e o médico ter facultado o seu contacto móvel é a mais-valia que dá alguma tranquilidade a esta família, mas reconhecem que não seriam necessárias tantas viagens se houvesse um ortopedista pediátrico no seu hospital de residência “se ela continuasse a ir aqui e se não tivesse tido a possibilidade e a iniciativa de procurar outro médico em Lisboa que atendesse o menino. Se o menino continuava aqui a ser seguido por uma sinovite entende? E até quando e até que momento é que o encaminhariam para algum lado, porque aqui não tinham, não têm resposta, não têm médico especialista que o possa ajudar efetivamente. (...). Claro que sim. Um ortopedista pediátrico e não só; mas prontos”. A falta de especialistas na oferta pública de saúde das zonas fora dos grandes centros urbanos, aliados à grande drenagem de doentes de todo o país para um único hospital poderá</p>	<p>serviço, graças a DEUS, pelo Dona Estefânia o mais complicado é o conseguir conciliar as coisas porque eu na CUF consigo ir à consulta ao Sábado” no entanto não sente que tenha capacidade financeira ou possibilidades de ter acesso aos valores de uma cirurgia no privado caso seja necessária “Uma operação na CUF tenho um bocado de receio de arriscar a nível financeiro porque não tenho o suporte financeiro”, factos estes que questionam a verdadeira acessibilidade aos cuidados de saúde nos mais diversos âmbitos. Outro dos pontos importantes a ressaltar do testemunho da entrevistada nº 7 prende-se com as condições laborais dos profissionais de saúde, a contratação de profissionais de saúde e as suas condições de trabalho, tal como o excedente fluxo de pessoas à mesma instituição de saúde que pode incorrer numa subcarga dos serviços. Considerando que dos</p>
--	---	---

	<p>por em causa a qualidade dos serviços, e a sorte que esta família teve foi o fisiatra da área de residência que já tinha trabalhado no Hospital Dona Estefânia, está sempre disponível e trabalha em grande proximidade com o ortopedista e é quem trata das declarações para a escola, é quem indica exercícios e procedimentos à família e é um elemento fundamental na doença de Perthes do Tomé.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – No caso da Hannah os cuidadores recorreram sempre à oferta Privada de Saúde. Mas dentro da oferta privada de saúde precisaram de recorrer a alguns profissionais até encontrarem o médico com quem sentiam maior empatia (...) Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim. Mas depois lá está a gente continuou, fomos falando, fomos ouvindo, procurando outras opções (...) até encontrarem um médico em quem sentiram confiança na sua experiência e empatia, com quem foram sempre seguindo a Hannah e a quem reconhecem competência e a quem têm grande gratidão “o médico esteve muito bem e moralizava-nos e todas as consultas dizia "a sua filha mais tarde vai agradecer,</p>	<p>9 entrevistados, 5 cuidadores relatam dos mais variados pontos do país que foram encaminhados para o mesmo Hospital de oferta pública por falta de profissionais na sua área de residência é colocada em causa a oferta pública de saúde e a acessibilidade aos tratamentos em famílias fora dos grandes centros urbanos “é um hospital pediátrico para onde é drenada muita criança ali à volta. Ali à volta quer dizer, do Algarve é para ali que vão. É do Algarve, é do Alentejo, vêm do Ribatejo, vêm de Coimbra para baixo vão para lá de todo o lado e por exemplo ela vem aqui da Guarda e, portanto, eles recebem ali gente... (...) Encontro diferença porque é muito, são muitas crianças ali a entrar e a sair, a entrar e a sair e compreendo que o acompanhamento que uma pessoa se calhar tem aqui que o fluxo é menor, o médico tem mais tempo para falar do que lá.” Este facto é</p>
--	--	---

	<p>ela está no bom caminho" e a cada consulta a gente via que estava ok, estava bem e a determinada altura ele mostrava-nos: "Está a ver? Isto está a correr muito bem, o movimento da perna para a frente e para trás isto já não há volta a dar, isto já não volta para trás, está bem e vai ficar bem para toda a vida agora temos é que cuidar porque houve um movimento de abdução que ainda pode e tal..." e os pais ficavam felizes com os lentos, mas consistentes progressos. O facto de o médico mostrar também muitos exemplos de casos que ia seguindo no público era também uma injeção de confiança e tranquilidade para a família. Mas um dos motivos para que esta família fosse seguida pela oferta particular de saúde e não pelo Serviço Público prende-se com a ideia que os entrevistados têm da inconstância, imprevisibilidade, inadequação e capacidade de resposta do serviço público de saúde "ao longo destes anos havia sempre a hipótese da necessidade de se recorrer a uma cirurgia para corrigir isto e aquilo e sabíamos que as listas de espera eram muito grandes porque ele falava sempre num ano ou um ano e tal. Mas primeiro, não tivemos necessidade e depois pelo facto de pelo Pai ser funcionário público, ela teve direito à ADSE, e o prazo era mais pequeno (...) as listas de espera da ADSE são mais curtas como ele dizia, se nós tivéssemos que recorrer à cirurgia, mas no público ele dizia que era mais que um ano, no hospital que ele trabalhava na altura era mais que um ano a lista de espera o</p>	<p>relatado também pela entrevistada nº 8 que apesar de grande confiança na equipa médica reconhece que na sua área de residência (Guarda) não há médicos ortopedistas infantis, como tal, o processo foi encaminhado para o Hospital Dona Estefânia, onde a entrevistada revela ter um feedback positivo da equipa médica que segue o seu filho Tomé, mas reconhece que tem um grande apoio clínico da parte do fisioterapeuta da zona de residência com quem o médico também já trabalhou e que mantém a comunicação fluída (quer com os pais como o médico). No entanto, a entrevistada nº 8 reconhece também que sente uma grande diferença em termos de fluência de pessoas entre o hospital da região e o Hospital Dona Estefânia. Também no caso nº 8 o diagnóstico não foi facilitado, apesar da pediatria estar sensibilizada para o "clique na perna" e ter encaminhado uma primeira vez</p>
--	---	--

	<p>que nos assustava bastante porque a gente sabe que a doença dela apesar de ser lenta não há muita evolução. Se nós tivéssemos que partir para a cirurgia podíamos hoje decidir uma coisa e quando chegássemos daqui por um ano o osso já estar totalmente diferente. E isso também assustava-nos muito, o facto de eventualmente termos que recorrer a cirurgia. Mas pronto, graças a Deus nunca foi preciso mas era uma coisa que nos assustava porque ele falava nisso e ele tinha o privado mas a maior parte do tempo passava no público e às vezes também manifestava o desagrado dele em relação às ordens que tinha superiores do género deixar andar, depois as listas de espera para operar eram grandes e demoradas e muitas vezes a doença evoluía bastante naquele período”, por outro lado, a comodidade e disponibilidade da oferta privada dava alguma segurança e garantia de resposta em tempo adequado que os entrevistados sentem que através do serviço público não teriam.</p> <p>E10 (TIAGO) – É importante referir antes de mais, que o entrevistado residia no Canadá quando surgiram os primeiros sintomas da doença e que no Canadá o diagnóstico não foi possível. Para o entrevistado é algo curioso o facto de “num país do primeiro mundo” não terem conseguido diagnosticar a doença dele e ter sido num Portugal recém-saído de uma ditadura, na cidade de Faro que a família conseguiu encontrar um médico que o seguiu durante cerca de</p>	<p>para o Hospital Dona Estefânia onde o Tomé não foi diagnosticado, foram necessárias mais 5 visitas ao Hospital da Guarda e só quando a tia do Tomé conseguiu uma segunda consulta no Hospital Dona Estefânia é que foi possível o diagnóstico. O que leva a querer que nem sempre há muita sensibilização para os estágios iniciais da doença. No entanto, um dos pontos que leva a que quer no caso nº 8 como no 7 ou no 2, as famílias sintam empatia e confiança com os médicos relaciona-se com a proximidade e disponibilidade do médico tal como um contacto telefónico que possibilite uma assistência em caso de dificuldade. No caso nº 8 a família foi sempre seguida pela oferta pública de saúde. Já no caso nº 9, os cuidadores recorreram sempre à oferta privada de saúde. Mas mesmo dentro da oferta privada de saúde, tal como a entrevistada nº 5 referia “os médicos sabem o mesmo no privado como</p>
--	---	--

	<p>25 anos e de quem tem uma excelente relação de empatia e confiança “O Dr. SM é que me acompanhou na infância e fez um bom trabalho. (...). Eu acho que o Dr. SM ainda tem consultório ali no Pé da Cruz, é um médico de Faro (...) lembro-me que era uma voz muito calma, aquele médico que tinha uma voz muito calma, foi assim: quando eu estava na maca, quando ele fazia os movimentos na perna que os ortopedistas fazem isso que é para verem a rotação e em que estado é que está, tirar o raio-x, pronto o que me marcou foi o tirar o raio-x, foi todas aquelas coisas (...) foi uma referência que eu tive porque era aquela voz muito calma.”. Mas conforme foi crescendo e com o agravar considerável da doença com cerca de 35 anos o entrevistado começou à procura de outras soluções que não passassem pelas próteses, mas sobretudo, a hipótese de ser operado no Hospital Distrital de Faro deixava-o preocupado e sem qualquer confiança na oferta pública de saúde no Algarve “as alternativas que ele me apresentava era a operação e eu de facto ser operado aqui em Faro no Hospital de Faro, tinha muitas dúvidas”. Conseguiu então marcar consulta no Hospital de Santana da Parede em 2007 onde a única hipótese que lhe deram foi mesmo a cirurgia com inserção de prótese. O que deixou o entrevistado ansioso e nervoso com a hipótese de ter que levar próteses. Procurou então outras opiniões “E eu de facto, eu estava um bocado em baixo e, entretanto, conheci ainda um outro cá (ortopedia) e foi diferente.</p>	<p>no público” e os entrevistados nº 9 tiveram alguma resistência nas primeiras opiniões consultadas por não concordarem com a postura “<i>wait and see</i>”. Neste aspeto, os entrevistados dão muito crédito ao médico que além de explicar os tratamentos actuais e formas de gerir a doença, deixou a família à vontade para que o tratamento fosse seleccionado pela família em consciência de todos os prós e contras. E em consciência a família selecciona o tratamento conservador com recurso a cadeira de rodas, baseados sobretudo num exemplo positivo apresentado pelo médico de uma menina de 12 anos. Para combater a desmotivação de que a família se refere, os entrevistados referem que o apoio do médico que lhe incutiu sempre muita paciência para as lentas evoluções que se verificavam. A família nunca equacionou o recurso à oferta pública de saúde por</p>
--	---	--

	<p>Depois, porque eu fui depois perguntar a opinião da operação, se ia ser operado ou não e disseram-me, pois, você não há de ficar como isto, não sabe se fosse mais cedo isto das necroses, não há tratamento” que foram consensuais, já não havia nada a fazer a não ser a prótese. Apesar de estar claramente nervoso “a primeira vez que fui lá ao hospital eu chorei, eu estava...” o entrevistado hoje reconhece que a prótese foi o melhor que lhe aconteceu e de facto sente-se agradecido à legislação pública que lhe permitiu a alteração da cirurgia para um hospital de referência e aos profissionais de excelência que ali encontrou e que com o seu bom trabalho lhe devolveram a qualidade de vida há muito ansiada “De facto estou muito contente, se não fosse ele, tenho muita sorte em ter encontrado aquele médico ou aquele hospital porque puseram-me aqui duas próteses para jovens que chamam próteses para jovens, diz que o desgaste disto que era até ao final da vida, pelo menos foi o que ele me disse e também pronto já estou há cinco, seis anos e se me sinto bem...”. Relativamente à sua experiência pessoal no Hospital a experiência do entrevistado foi muito positiva com um feedback muito positivo das relações humanas no hospital.</p> <p>E11 (MARIANA) - A entrevistada foi seguida no Hospital do Porto que era público, mas ia para o Porto com as radiografias já tiradas e as radiografias</p>	<p>considerar que a oferta pública de saúde não consegue uma resposta adequada atempadamente, além da imprevisibilidade da doença. A família a usufruir de ADSE acredita que através da ADSE consegue tempos de resposta muito mais competitivos do que através do SNS “graças a Deus nunca foi preciso mas era uma coisa que nos assustava porque ele falava nisso e ele tinha o privado mas a maior parte do tempo passava no público e às vezes também manifestava o desagrado dele em relação às ordens que tinha superiores do género deixar andar, depois as listas de espera para operar eram grandes e demoradas e muitas vezes a doença evoluía bastante naquele período”, por outro lado, a comodidade e disponibilidade da oferta privada dava alguma segurança e garantia de resposta em tempo adequado que os entrevistados sentem que através do serviço</p>
--	---	--

	<p>eram tiradas no particular. Na altura, os pais da entrevistada tiveram que pagar tudo sem qualquer tipo de apoios até porque “eles eram comerciantes e naquela altura os comerciantes nem sequer tinham direito a caixa. Como empresários não tinham direito a caixa, portanto foi tudo pago a nível particular.” O que a entrevistada acredita que tenha sido um grande esforço e sacrifício para os seus pais. No entanto, também não era sacrifício dada a elevada confiança e empatia com o médico e a certeza de que seguir as indicações dele lhe traria a cura além de ser um médico muito admirado pela entrevistada e pela sua família “Era uma pessoa extremamente simples, tinha muitos, muitos doentes, nós tínhamos consulta marcada para as nove da manhã, éramos atendidos à uma da manhã, passávamos o dia inteiro ali no hospital à espera de ser atendidos porque apareciam operações de urgência, aparecia isto, aparecia aquilo mais consultas ele andava sempre de um lado para o outro chegava-me a vir atender tipo, eu já quase a dormir e acordava e ele ainda com a bata da operação e o barrete na cabeça, portanto era ... Era um médico fantástico.”</p>	<p>público não teriam. Já o entrevistado nº 10 foi sempre muito bem acompanhado pelo Dr. SM com quem mantém um relacionamento de grande proximidade, empatia e cumplicidade. No entanto, a possibilidade de próteses na oferta pública de saúde no Algarve não o deixou confortável ou confiante pelo que através do SNS conseguiu um vale de cirurgia no Hospital de Santana da Parede em 2007 para inserção de ambas as próteses, Hospital do qual tem o melhor feedback possível. É também importante referir antes de mais, que o entrevistado residia no Canadá quando surgiram os primeiros sintomas da doença e que no Canadá o diagnóstico não foi possível. Para o entrevistado é algo curioso o facto de “num país do primeiro mundo” não terem conseguido diagnosticar a doença dele e ter sido num Portugal recém-saído de uma ditadura, na cidade de Faro que a família</p>
--	--	--

		<p>conseguiu encontrar um médico que o seguiu durante cerca de 25 anos e de quem tem uma excelente relação de empatia e confiança. Já a entrevistada nº 11 há 40 anos atrás era seguida no Porto num hospital de oferta pública de saúde onde se encontrava um médico de quem a entrevistada tem as melhores referências e memórias de quem elogia o excelente profissionalismo em termos clínicos e de relacionamento interpessoal. Apesar da sua tenra idade, o médico falava directamente para a entrevistada com muita confiança de que se a entrevistada fosse rigorosa com o tratamento que o médico lhe prescrevia ela ficaria bem. Esta memória é uma memória que a entrevistada realça como fundamental quer para o sucesso do seu tratamento como para o seu bem-estar e confiança. Outro aspeto interessante é que no diagnóstico da entrevistada nº 11, apesar de recorrerem a</p>
--	--	--

		<p>vários médicos foi um “endireita” que conseguiu localizar a origem das dores da entrevistada e encaminhar a família para o médico que acabou por ser a opção mais acertada para a família e para a entrevistada que até à data da entrevista não teve mais nenhum tipo de sequela ou impedimento na sua vida pela doença. Assim, os entrevistados focam os seus testemunhos nas dificuldades em termos de diagnóstico, informação, acessibilidade à informação, terapias recomendadas, especificidades das equipas clínicas, pouca coordenação entre os serviços, alguma frustração com o sistema que não se encontra direccionado para o bem-estar da pessoa com a doença ou dos seus cuidadores, e a qualidade / quantidade de respostas assertivas e habilitadas.</p>
P - NECESSIDADES DETECTADAS	E1 (MARIA E LUIS) - Ao longo da entrevista do EC1 foram várias as necessidades que a entrevistada foi referindo: seria importante um	O apuramento das necessidades sentidas pelas famílias será fundamental para compreender

	<p>acompanhamento psicológico a acompanhar cada diagnóstico, isto porque: “é frequente termos crianças com historial de Perthes que tiveram depressões”, não só em termos clínicos como também na escola, um “gestor clínico” que ajudasse a inserção destas crianças que são diferentes das diferentes e diferentes das iguais na comunidade escolar. Segundo a entrevistada seria importante a comunidade escolar estar preparada para receber estas crianças tanto professores como auxiliares bem como a restante comunidade. Outra necessidade que a entrevistada considera fundamental prende-se com apoios estatais em forma de subsídios uma vez que pela sua experiência é uma doença que traz consigo custos que no caso dela não são suportáveis, e no seu caso com o Luís a inconstância dos episódios de dor a afastam do mercado de emprego o que ainda traz maiores dificuldades. A entrevistada aborda também a questão do cuidado do cuidador, o descanso do cuidador e a sua importância para manutenção de uma boa saúde mental e gestão e aceitação da doença para a pessoa com a doença e restante família. Tudo o que envolve a doença e o bem-estar da pessoa com a doença é uma responsabilidade da entrevistada que tem todo o direito de se sentir sobrecarregada e procurar momentos que lhe tragam alívio e paz como aulas de ginástica e meditação. Outra questão abordada pela entrevistada refere-se à formação da equipa clínica que no seu entender pode não ter a maior sensibilidade em vários aspetos: na passagem</p>	<p>os pontos em que cada família sente que seria importante intervir, a partir do seu caso particular. Assim, a entrevistada nº 1 foca o seu testemunho em termos de necessidades para a necessidade de o diagnóstico ser acompanhado de um seguimento de uma equipa multidisciplinar que envolva além da equipa clínica e terapeutas também a questão do acompanhamento psicológico e da nutrição, com destaque para as questões psicológicas que a doença acarreta na pessoa com a doença, no cuidador e na sua família. A entrevistada chega mesmo a relacionar a doença com a depressão infantil. Refere também que seria benéfica a figura de um “gestor clínico”, alguém com a aptidão para a gestão das melhores soluções caso a caso, que coordenasse as necessidades de cada família com a rede de apoios de cada área de residência. A entrevistada acredita que seria a</p>
--	--	--

	<p>de informação, nos cuidados imediatos, no envolvimento das próprias crianças no tratamento e decisões e consciência da doença. A entrevistada também gostaria de ver algumas atividades adaptadas às necessidades da doença de Perthes para que a doença passasse a ser uma questão de adaptação e não de inibição e limitação. Há também uma grande desilusão para com as instituições que deveriam dar respostas a algumas necessidades: “nós ficamos a perceber que nós estamos num país em que nada funciona. Não há respeito, começa por aí. Não há médicos, não há segurança social, não há apoios, não há...” e dá o exemplo da fisioterapia ou da aquaterapia que seria uma intervenção interessante, mas sem conhecimento e sem respostas e com limitações institucionais a entrevistada acabou por desistir.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – SEM DADOS</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – O discurso da entrevistada é um discurso inconformado e desiludido com o seu país. Há uma grande desilusão com a postura e tratamentos indicados ao seu filho. “O nosso país é uma vergonha a nível de educação e nível de saúde ponto. E é a realidade. E em relação ao meu filho eu optei por ele ser tratado em Inglaterra graças a Deus que eu me deixei ir na conversa do pai dele, tenho pena de não ter ido antes e ele a ter sido logo operado possivelmente não tinha sofrido tanto. (...). Eles lá não</p>	<p>melhor forma de garantir o colmatar de necessidades específicas de cada família. A entrevistada esclarece também a importância do envolvimento positivo da comunidade inclusive da escolar. No entanto, a necessidade que mais sobressai na entrevista nº 1 depreende-se com os apoios estatais, reconhecimento do estatuto do cuidador, tal como o reconhecimento dos aparelhos ortopédicos para comparticipação estatal. No caso nº 1 a entrevistada sentiu algumas dificuldades no que toca à aquisição de materiais ortopédicos recomendados (segundo a entrevistada a segurança social não reconhece alguns dos aparelhos ortopédicos necessários e no seu caso específico foram-lhe negadas ajudas), teve dificuldade no que toca a subsídios uma vez que a entrevistada se encontra desempregada, sem forma de ingressar no mercado de trabalho e sem forma</p>
--	---	---

	<p>fazem aquele tipo de cirurgias. (...). Eles não fazem as osteotomias. (...) Chegou ao pé de nós olhe isto é assim, a operação que lhe fizeram não foi a mais correta”. Da entrevista com a cuidadora que foca sempre nas diferenças de intervenção terapêutica dos dois países depreende-se que a necessidade que a entrevistada mais foca seria uma atenção maior na intervenção terapêutica e nos cuidados mais directos com o paciente além dos cuidados e informação à família. A entrevistada compara o tratamento que recebeu no Hospital Amadora Sintra com o que sentiu e viveu em Oxford e não tem dúvidas de que em Portugal uma das grandes necessidades apontadas pela entrevistada consiste na intervenção hospitalar, na abordagem das equipas de ortopedia, e nas condições estruturais do hospital onde o filho dela foi tratado. Outra das sugestões da entrevistada prende-se com o facto de a cirurgia a que o Filipe foi submetido ser um procedimento comum em Oxford e em Portugal ser um procedimento que só é feito numa clinica particular em Coimbra pelo valor de 7.000€ (ver caso nº2), a entrevistada gostaria que em Portugal fizessem também este tipo de cirurgia em vez da osteotomia uma vez que no caso do Filipe a osteotomia não foi eficaz (3 meses depois de chegar a Oxford os episódios de dor regressaram e a opinião da equipa médica em Oxford não é da opinião que no caso do Filipe a Osteotomia tenha produzido efeitos).</p>	<p>de subsistência. Do ponto de vista da cuidadora, o estado tinha a obrigação de legislar para proteger as famílias com maiores dificuldades como é o caso. Outro aspeto referido na entrevista nº 1 prende-se com as dificuldades de comunicação e compreensão em termos humanos inclusivamente com as equipas clínicas. A entrevistada aborda também a questão do cuidado ao cuidador, o descanso do cuidador e a sua importância para manutenção de uma boa saúde mental e gestão e aceitação da doença para a pessoa com a doença e restante família. Tudo o que envolve a doença e o bem-estar do seu filho é responsabilidade da entrevistada que afirma sentir-se sobrecarregada e procurar momentos que lhe tragam alívio e paz como aulas de ginástica e meditação. A entrevistada também gostaria de ver alterado o paradigma da doença que se pautasse não tanto pela inibição</p>
--	---	--

	<p>E4 (ANA E DAVID) – A entrevistada sente a falta de uma associação que represente a doença, as famílias, os doentes e as necessidades destes de uma perspectiva assistencialista, que divulgue a doença, as necessidades e amplie o arco de acção quer dos profissionais como das famílias. A entrevistada considera que uma associação onde se pudesse apoiar seria importante. Quer em termos de apoio emocional, informação, contactos de outras famílias, trabalho no âmbito de fazer com que a doença fosse reconhecida junto das instituições que poderão facultar algum desconto ou comparticipação do estado para com os aparelhos de ortopedia necessários, tal como dar apoio em termos de rede informal nas mais variadas necessidades que a entrevistada sentiu durante a doença do David. Quando o David não saía de casa implicava que também a entrevistada não poderia sair de casa por não ter ninguém que ficasse com o David, a entrevistada sente que a doença trouxe consigo uma grande exigência emocional e psicológica e que seria útil um apoio psicológico ou de cuidados ao cuidador. A entrevistada confessa que a doença trouxe consigo um grande sentimento de revolta e impotência com o qual é difícil de lidar a impotência e revolta reflecte-se com as mais variadas componentes: escola, equipas médicas, a entrevistada sente que se não fossem os dois profissionais de saúde a quem a entrevistada chama de “anjinhos” tudo</p>	<p>e restrição de atividades, mas pela adaptação a algumas modalidades. Há também uma grande desilusão para com as instituições que deveriam dar respostas a algumas necessidades: “nós ficamos a perceber que nós estamos num país em que nada funciona. Não há respeito, começa por aí. Não há médicos, não há segurança social, não há apoios, não há...”. No caso nº 3, inspirada também pela sua experiência no NHS em Oxford, a entrevistada considera que há ainda um longo caminho a percorrer em Portugal e é incisiva nas necessidades que sentiu em Portugal e que em Inglaterra sentiu que foram colmatadas. A entrevistada confessa até que em Oxford o tratamento já não é baseado nas osteotomias havendo até a sugestão de que as osteotomias não são o procedimento mais eficaz. “Eles lá não fazem aquele tipo de cirurgias. (...). Eles não fazem as osteotomias. (...) Chegou ao pé</p>
--	---	---

	<p>seria muito mais complicado a avaliar pelo tratamento que considera que foi desumano principalmente até encontrar o Dr. NCL a quem é muito agradecida. A entrevistada assegura consoante o caso verificado com o David, que é possível fazer a prevenção e tratamento precoce da doença que levaria a um grande avanço na comunidade científica e a um menor desgaste quer das crianças como das famílias e não compreende como é que não estão todos os profissionais a aprender a técnica pioneira e inovadora do Dr. NCL “os médicos deviam ter conhecimento que esta doença pode ser tratada logo no início e não precisam de levar o fixador, basta fazerem a prevenção. E é tudo muito mais fácil, O David se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu. Falta tudo.”</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – A entrevistada gostaria de ter mais apoio ou informação institucional, gostaria também que houvesse mais divulgação da doença que pudesse chegar a informação a todos até para facultar o diagnóstico e sinalização da doença, tal como a informação disponível sobre ela ou até mesmo a vontade de desenvolver o conhecimento sobre a doença. Além da questão da informação que é inexistente a entrevistada refere que também não há interesse em investir publicamente na investigação da doença: “é a nível hospitalar, não haver apoios, não haver... é o deixa andar, não há</p>	<p>de nós olhe isto é assim, a operação que lhe fizeram não foi a mais correta”. Entre as grandes diferenças apontadas pela entrevistada sobressaem-se o tratamento no hospital, a terapêutica escolhida, a postura clínica confiante da equipa, as próprias infra-estruturas hospitalares, a informação que foi disponibilizada à família, o sistema de cuidados, a assistência ao doente em todos os momentos do processo de recuperação, tal como todo o apoio e atitude social perante as necessidades da família. Outra das sugestões da entrevistada prende-se com o facto de a cirurgia a que o Filipe foi submetido ser um procedimento comum em Oxford e em Portugal o procedimento que o Filipe fez em Oxford é muito parecido ao caso nº 2 que teve o valor de 7.000€ em Coimbra. Já a entrevistada nº 4 chama a atenção para os benefícios do associativismo relacionado à</p>
--	--	--

	<p>pressas, não querem gastar dinheiro num estudo” o desinteresse sobre a doença é algo que a entrevistada vê como uma necessidade urgente a ser colmatada. A entrevistada considera que se gasta muito dinheiro em coisas menos necessárias e que havia muita coisa ainda a ser feita para melhorar as condições de vida dos doentes e das famílias que se encontram completamente desamparados “A falta de apoios que há e que temos que ser nós a lutar pelos nossos filhos e por uma sociedade melhor e que nos integre melhor porque se eu de repente precisar de alguma coisa eu não sei sequer onde hei-de ir. Não há uma associação de Perthes, não há ninguém.”</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – O entrevistado conseguiu / optou / teve a opção de fazer o “internamento” a partir de casa onde sente que teria mais condições em termos de qualidade de vida e conseguiu todo o apoio necessário a que o Lucas fosse seguido numa primeira fase em casa (enfermeira Jorge, avós, alguns ajustes por parte da família de ordem mais prática). E seria muito interessante não no sentido de necessidade, mas como sugestão, a adaptação de algumas famílias ao internamento a partir de casa ou os ajustes que foram necessários e o acompanhamento que o Lucas teve poder ampliar a outras famílias que na fase inicial se tornam “vítimas” da falta de formação e de informação e ficam sem orientação personalizada dos melhores</p>	<p>doença que represente a doença, as famílias, as crianças com a doença, as necessidades de cada um, tal como facilitar a comunicação entre famílias e entre profissionais. Também em termos de apoio emocional, informação, contactos de outras famílias, trabalho no âmbito de fazer com que a doença fosse reconhecida junto das instituições que poderão facultar algum desconto ou comparticipação do estado para com os aparelhos de ortopedia necessários, tal como dar apoio em termos de rede informal nas mais variadas necessidades que a entrevistada sentiu durante a doença do David. Além de que a entrevistada considera que seria fundamental uma sensibilização da comunidade civil, comunidade escolar e até comunidade médica “os médicos deviam ter conhecimento que esta doença pode ser tratada logo no início e não precisam de levar o fixador, basta fazerem a prevenção. E é tudo</p>
--	--	---

	<p>procedimentos a ter a partir das suas próprias características como família.⁹ O entrevistado chega a dar o exemplo de uma família que conheceu e tentou ajudar, mas não conseguiu que as suas sugestões fossem levadas a cabo e mais tarde chega a assumir que talvez cada família tenha verdadeiramente as suas características e dificuldades e que no caso dele teve sempre uma “estrelinha” e muita sorte que lhe permitiu manter-se sempre no bom caminho e a tomar sempre as melhores decisões, mas reconhece que nem em todas as famílias é assim que acontece. Outros dos aspetos realçados pelo entrevistado que considera que poderão ter sido fatores favoráveis ao bom desenvolvimento da doença prende-se ao estreito contacto entre a família e o médico, e a família e a enfermeira que os poderia orientar, além da estreita colaboração da escola e da motivação e responsabilidade da família em fazer todos os ajustes necessários e alterar todas as rotinas para garantir com seriedade o seguimento das indicações médicas no caso do Lucas.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Houve uma série de infraestruturas que</p>	<p>muito mais fácil, O David se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu. Falta tudo.”, o que também leva a acreditar que na opinião da entrevistada deveria haver um investimento em expandir os métodos do Dr. NCL a outros profissionais. Por outro lado, a entrevistada n 4, tal como a entrevistada nº 1 concordam que seria necessário um maior apoio estatal em termos financeiros, psicológicos, de cuidados domiciliários, de acompanhamento das famílias, comparticipação dos aparelhos ortopédicos. Também a entrevistada nº 5 gostaria de ter mais apoio ou informação</p>
--	---	---

⁹ Em 2008 o projecto “A Criança com Doença de Legg-Calvé-Perthes ... Cuidar no Hospital ou no Domicílio? Qualidade/ Custos”, realizado entre 2005 e 2008 da responsabilidade do Serviço de Ortopedia do Hospital de Dona Estefânia, defende que o hospital pediátrico do futuro deve apostar no tratamento das crianças no domicílio. Ou seja, o internamento num hospital deve durar o menos tempo possível, aumentando a qualidade de vida da criança, diminuindo os custos emocionais, sociais e económicos para ela e para toda a família. O estudo incluiu uma equipa de enfermagem do Serviço de Ortopedia do Hospital de Dona Estefânia e 11 crianças com 6 anos da área de Lisboa e tem como objetivo primordial dar realce à melhoria da qualidade de vida da criança/família, com Doença de Legg-Calvé-Perthes, em tracção cutânea no domicílio, integrando a família como parceiros no cuidar. O mesmo estudo conclui que os custos envolvidos de uma visita domiciliária são de 59,90 Euros enquanto o custo de diária hospitalar é de 264,98 euros, pelo que um internamento com demora média de 15 dias, custará 3 974,70 euros.

	<p>permitiram um background de apoio à entrevistada e que sem esse background de apoio todo o processo de doença do Pascal teria sido deveras mais complexo de gerir e poderia até comprometer os resultados. No entanto, a entrevistada aponta uma série de pontos a nível de logística que no seu ponto de vista e a partir da sua experiência ainda exigem de algum nível de aperfeiçoamento, tal como o exemplo dos banhos durante os internamentos no Hospital Dona Estefânia, as necessidades características de ter uma criança acamada em casa “Todas as coisas no urinol e numa arrastadeira. Tinha que passar o tempo deitado, o banho era dado na cama. O meu irmão fazia isso tudo quando eu não estava. O meu irmão tratava dele. Punha-lhe a arrastadeira, o urinol, dava-lhe o pequeno-almoço, o almoço, quase tudo. O P começou a engordar e depois todas as pessoas que estão deitadas muito tempo depois é a dificuldade para conseguir evacuar que era muito complicado”, ainda o facto de não existirem roupas adequadas a quando o Pascal teve as duas pernas engessadas com a barra no meio “Como é que é vestires um miúdo que tem as pernas abertas com gesso e com uma trave no meio das pernas que não podes enfiar nada por baixo?”, ou mesmo o acesso gratuito ou a baixo preço de material ortopédico como canadianas, as esponjas para as canadianas, a esponja para dormir à noite com as pernas afastadas, o kit para a tração que a entrevistada refere ser dispendioso e é difícil de se encontrar, ou</p>	<p>institucional, gostaria também que houvesse mais divulgação da doença que pudesse chegar a informação a todos até para facultar o diagnóstico e sinalização da doença, tal como a informação disponível sobre ela ou até mesmo a vontade de desenvolver o conhecimento sobre a doença. Além disso, tal como a entrevistada 4, a entrevistada nº 5 refere a importância de haver uma associação que apoie a doença, as pessoas com a doença em quem as famílias poderão confiar e recorrer em cada dificuldade. Além da falta de uma associação, a entrevistada sente a falta de vontade política em resolver os problemas que se encontram na raiz das maiores dificuldades sentidas pelas famílias: “é a nível hospitalar, não haver apoios, não haver... é o deixa andar, não há pressas, não querem gastar dinheiro num estudo” o desinteresse sobre a doença é algo que a entrevistada vê como uma</p>
--	--	---

	<p>até mesmo os acessos de alguém com mobilidade reduzida na escola em que o Pascal teve que mudar de sala e a escola teve que colocar uma rampa de acesso. Há também a questão da informação “Tive pena na altura não haver este grupo, de não haver estas coisas, a sério. Porque era tudo, eu digo... Eu estava internada com o P em Portalegre e o meu irmão foi a net procurar coisas sobre a doença de Perthes só que ninguém sabia o que era, não é? Só coisas em Brasileiro, nada de Portugal. (...). Nada nada! Não tinha! A gente aqui ficava, isto é o quê? Parecíamos que eramos tipo um extraterrestre.” Não só a informação a que as famílias têm acesso que é pouca, assustadora e nem sempre é a informação mais completa, legível ou fidedigna, como também a formação dos profissionais de saúde que por vezes poderá inviabilizar um diagnóstico rápido e uma intervenção atempada e assertiva. Há também a questão da regionalidade e da falta de especialistas na área da ortopedia infantil nos hospitais fora dos grandes centros urbanos que obriga a que muitos tal como o Pascal tenham que se deslocar a Lisboa para um acompanhamento digno. Este centralizar dos cuidados em apenas um hospital infelizmente leva a uma sobrecarga dos serviços que acabam por ver a qualidade do atendimento afetada com consequências na qualidade de vida dos pacientes e das famílias “(...) a Estefânia está um caos. Isto agora é muita gente, muita confusão. (...) aquilo tem muita, muita gente, muita gente a</p>	<p>necessidade urgente a ser colmatada. Já o entrevistado nº 6 relata ao longo da entrevista uma visão construtiva do período de história natural da doença com um relato de aceitação da doença, compensações e boa gestão em períodos mais críticos, tal como a utilização de soluções criativas e simples perante cada obstáculo. A família foi conseguindo agilizar todos os meios necessários para cada desafio. No caso nº 6, o Lucas fez o internamento a partir de casa o que já implicou garantir que a família poderia proporcionar ao Lucas em casa as mesmas ou melhores condições do que no Hospital, o que foi possível nas mais diversas vertentes, a cama alugada, o apoio domiciliário de uma enfermeira, a invenção de uma tração fácil de tirar e colocar para as idas à casa de banho, a invenção de soluções para que o Lucas vivesse o período da doença em maior conforto e bem-estar possível. Talvez</p>
--	--	---

	<p>gente quase que não consegue dar vazão às coisas. Que eu acho que se passa ali no Estefânia, eu acho que é para ali que eles mandam tudo, e eles não conseguem (...) ir à Estefânia não é a mesma coisa que irmos aqui, perdes um dia de trabalho, perdes tempo, perdes dinheiro e depois chegas lá e muitas vezes és vista por um estagiário ou então dizem o mesmo, que já aconteceu, ah está tudo bem não sei quê e pronto.”. A esta questão da acessibilidade e qualidade dos serviços a entrevistada conseguiu encontrar resposta através da oferta privada de saúde através do subsistema de saúde ADSE que lhe foi atribuído quando começou a trabalhar na função pública, no entanto, e devido aos baixos ordenados e não esquecendo de que se trata de uma família monoparental, se houver a necessidade de uma nova intervenção cirúrgica a entrevistada não consegue garantir o acesso do Pascal aos melhores cuidados de saúde “(...) gostava de poder ter a certeza que sim que podia conseguir sempre mas assusta-me muito se eu não tiver possibilidades depois de pagar uma cirurgia. Assusta-me o valor das cirurgias. Porque a gente ganha o ordenado mínimo”.</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Relativamente a apoios estatais a família não sente que no caso do Tomé tenha havido essa necessidade apesar de reconhecer que muitos casos existem em que sim, é justificado e devem haver</p>	<p>fosse interessante para as famílias a quem foi recomendado repouso total e absoluto em casa, a adoção de alguns aspetos como o aluguer de cama e acompanhamento domiciliário que possa facilitar o repouso absoluto total que é exigido a algumas famílias sem que haja o acompanhamento ou conhecimento necessário. O entrevistado reconhece também que “<i>one size does not fit all</i>” e que a grande mais-valia no seu caso específico foi o estreito contacto entre a família, o médico e a enfermeira que os poderia orientar, além da estreita colaboração da escola e da motivação e responsabilidade da família em fazer todos os ajustes necessários e alterar todas as rotinas para garantir com seriedade o seguimento das indicações médicas no caso do Lucas. Já o caso nº 7 relembra que muitas das necessidades destes jovens portadores da</p>
--	--	--

	<p>esses apoios. No caso do Tomé além das deslocações não houve qualquer alteração significativa que obrigasse a família a sentir necessidades de maior. Logo, o único ponto que a família sente que seria de extrema importância a mobilização de ortopedistas pediátricos para o Hospital da área de residência, a contratação destes especialistas teria feito a diferença na história natural da doença e nos impactos da doença na família por menores que sejam, uma vez que o Tomé poderia ser seguido através da Guarda e não ser obrigado a deslocar-se a Lisboa de 6 em 6 meses. Por outro lado, a família indica como necessidade a informação dos profissionais de saúde das mais diversas áreas tal como a necessidade de investigação científica e laboratorial na área da doença “quando há este desconhecimento e admito que pronto, se calhar é plausível haver este desconhecimento porque não é assim uma doença que se encontre a todo o momento, mas até quando é que ela iria a ser tratada aqui como uma sinovite e não como uma outra coisa qualquer. E alguém a teria encaminhado para lá. Não se sabe. (...) E ninguém sabe de nada, nem origem, nem onde a gente possa pesquisar, não há assim grandes coisas onde a gente possa ir pesquisar, agora já vai havendo mas não havia na altura em que eu lembro-me de andar e queria saber mais e depois ninguém sabe.”.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – Não houve da parte dos entrevistados qualquer</p>	<p>doença prendem-se a aspetos muito práticos no âmbito da logística diária e da gestão de questões muito específicas como as necessidades durante os internamentos da criança com a doença, o “internamento” ou as várias terapêuticas a partir de casa, ou mesmo aspetos de manutenção diárias que foram referidos pela entrevistada. Durante este percurso houve vários apoios institucionais que a entrevistada reconhece a sua utilidade e préstimos durante a história natural da doença. Apesar de todos estes apoios estruturais, a entrevistada confessa que sentiu a necessidade na altura de ter acesso à informação que se tem hoje e às partilhas de experiências a que hoje tem acesso e na altura não teve. Reconhece também que a informação relativa à doença é limitada, legível ou fidedigna, como também a formação dos profissionais de saúde que por vezes poderá inviabilizar um</p>
--	--	---

	<p>indicação sobre necessidades que sentissem que teriam de ser colmatadas sobre a doença, exceto a postura clínica “Não nos pareceu muito bem o deixar andar que segundo ele era a filosofia, ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema, mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim.” E a necessidade de alguma investigação clínica e social da doença.</p> <p>E10 (TIAGO) – Apesar de o entrevistado ter um feedback positivo da doença e do Serviço Público de Saúde. É concordante que a postura “<i>wait and see</i>” não é a postura que a pessoa com a doença espera que o clínico tenha “geralmente há o raio-x que é tirar o raio-x e ah e tal está melhor, está pior está tudo bem e piorou um bocadinho e o que é que se faz? Não se faz nada, não se pode fazer nada. Eu acho que isso está um bocado errado, eu acho que deve haver qualquer coisa, outras alternativas como pôr células ou etc., eu a dada altura vi o tirar células não sei do quê e por na articulação para ver se aquilo crescia e eu quando me despertei para isso ou quando começou a aparecer isso com a internet e etc” que remete para outra das necessidades detectadas pelo entrevistado prende-se com a informação disponível, quer para os doentes, como o conhecimento por parte dos profissionais relativos</p>	<p>diagnóstico rápido e uma intervenção atempada e assertiva. A entrevistada foca também para a questão da regionalidade e da falta de especialistas na área da ortopedia infantil nos hospitais fora dos grandes centros urbanos que obriga a que muitos tal como o Pascal tenham que se deslocar a Lisboa para um acompanhamento digno. Este centralizar dos cuidados em apenas um hospital infelizmente leva a uma sobrecarga dos serviços que acabam por ver a qualidade do atendimento afetada com consequências na qualidade de vida dos pacientes e das famílias. A esta questão da acessibilidade e qualidade dos serviços a entrevistada conseguiu encontrar resposta através da oferta privada de saúde através do subsistema de saúde ADSE que lhe foi atribuído quando começou a trabalhar na função pública, no entanto, e devido aos baixos ordenados e não</p>
--	---	---

	<p>aos desenvolvimentos da doença e novos tratamentos. No caso do entrevistado o recurso excessivo e repetitivo de analgésicos também foi algo que o incomodou “Eu lembro-me que tive no hospital nas urgências por estar farto disto de estar a doer-me e vamos lá às urgências vamos a ver e o médico que tirou o raio-x disse-me logo epá isto é crónico, isto não há nada a fazer tome lá um algimat mas o comprimido é daqueles que rebenta com o estômago, dava-me sono, aquilo é um anti-inflamatório pois, não há nada a fazer...”, toda a atuação no âmbito da doença é limitada.</p> <p>E11 (MARIANA) - No caso da entrevistada, a falta de respostas e informação foi a maior necessidade apontada “Nem a minha mãe sabia o nome da doença que eu tinha, há quarenta e nove anos as pessoas ouviam a explicação e desde que tivessem a perceber o que é que se estava a passar nem sequer punham mais nada em casa não é? Nem tinham onde ir procurar mais nada. A única procura que tinham era enquanto ela andou a ver com outros médicos a ver o que é que eu tinha e dizerem que se calhar era reumático, fica quieta e ela não via melhorias nenhuma, o tentar procurar outra resposta porque não, nem estava a ter uma resposta que ela visse que realmente tinha lógica nem estava a ver melhorias nenhuma em mim, pelo contrário, estava a ver-me cada vez pior e aí eles procuraram ajuda.” E quando encontraram respostas junto do Dr.</p>	<p>esquecendo de que se trata de uma família monoparental, se houver a necessidade de uma nova intervenção cirúrgica a entrevistada não consegue garantir o acesso do Pascal aos melhores cuidados de saúde. A questão da regionalidade é também um ponto abordado pela entrevistada nº 8 que além das deslocções não9 houve qualquer alteração significativa que obrigasse a família a sentir necessidades de maior. Logo, o único ponto que a família sente que seria de extrema importância seria a mobilização de ortopedistas pediátricos para o Hospital da área de residência. A contratação destes especialistas teria feito a diferença na história natural da doença, além de que o Tomé poderia ser seguido na sua área de residência. Por outro lado, a família indica como necessidade a formação dos profissionais de saúde das mais diversas áreas tal como a</p>
--	--	--

	LA no Porto, o processo ficou facilitado.	<p>necessidade de investigação científica e laboratorial. Posição essa que corrobora com o testemunho dos entrevistados nº 9 que ainda acrescentam algum desagrado pela postura “<i>wait and see</i>” agravado pela afirmação dos entrevistados que esta seria a tendência generalizada entre alguns ortopedistas, além disso, os entrevistados acabam por afirmar haver um interesse e curiosidade crescendo pela doença da parte da comunidade científica. Também o entrevistado nº 10 refere as mesmas questões da postura passiva perante as possibilidades da doença “geralmente há o raio-x que é tirar o raio-x e ah e tal está melhor, está pior está tudo bem e piorou um bocadinho e o que é que se faz? Não se faz nada, não se pode fazer nada. Eu acho que isso está um bocado errado, eu acho que deve haver qualquer coisa, outras alternativas como pôr células ou etc., eu a</p>
--	---	---

		<p>dada altura vi o tirar células não sei do quê e por na articulação para ver se aquilo crescia e eu quando me despertei para isso ou quando começou a aparecer isso com a internet e etc”. Tal como algumas das entrevistadas referem, outra das necessidades apontadas pelo entrevistado nº 10 prende-se com a informação disponível para as pessoas com a doença e cuidadores, tal como a prescrição constante de analgésicos que demonstra o quanto toda a atuação no âmbito da doença é limitada. Também a entrevistada nº 11 se refere à falta de informação ou soluções clínicas, tal como a falta de contatos profissionais a quem recorrer “Nem a minha mãe sabia o nome da doença que eu tinha, há quarenta e nove anos as pessoas ouviam a explicação e desde que tivesse a perceber o que é que se estava a passar nem sequer punham mais nada em casa não é? Nem</p>
--	--	--

		<p>tinham onde ir procurar mais nada. A única procura que tinham era enquanto ela andou a ver com outros médicos a ver o que é que eu tinha e dizerem que se calhar era reumático, fica quieta e ela não via melhorias nenhuma, o tentar procurar outra resposta porque não, nem estava a ter uma resposta que ela visse que realmente tinha lógica nem estava a ver melhorias nenhuma em mim, pelo contrário, estava a ver-me cada vez pior e aí eles procuraram ajuda.”. Assim, a necessidade a que os entrevistados mais se referem prende-se fundamentalmente à formação, informação e acessibilidade aos cuidados de saúde. Formação dos profissionais clínicos que facilitaria tanto o diagnóstico com o acesso às terapias de vanguarda disponíveis. Informação legível disponível para as famílias recém-diagnosticadas com prescrições práticas sobre a doença, os vários tratamentos disponíveis, as</p>
--	--	--

		<p>infraestruturas que possivelmente terão que ser acionadas, os apoios disponíveis, os materiais e logística que poderá ser necessária tal como os vários pontos a considerar durante a história natural da doença. Por outro lado, a acessibilidade aos melhores cuidados de saúde não só em termos regionais, mas também em termos de terapêuticas possíveis e disponíveis. Por outro lado, há também a referência à necessidade de uma abordagem multidimensional por numa equipa multidisciplinar que consiga a perspetiva holística da doença e que permita aliviar alguma carga para com as famílias. A entrevistada nº 1 refere inclusivamente a possibilidade de se criar uma figura de “gestor de doença” que permita precisamente conjugar as várias especialidades e possibilidades para cada família. Outra das necessidades sentidas pelas famílias passa</p>
--	--	---

		<p>pelo associativismo que poderia apoiar as famílias ou mesmo apoios estatais de assistência aos cuidadores. As entrevistadas nº 1, 3 e 4 falam também na necessidade de campanhas de sensibilização à comunidade e à comunidade escolar que apresenta também um papel preponderante no bem-estar e desenvolvimento positivo destas crianças durante a história natural da doença.</p>
<p>Q - EDUCAÇÃO SOCIAL NA PERSPETIVA DA INTERVENÇÃO</p>	<p>E1 (MARIA E LUIS) - A partir das necessidades sentidas, perceção e atuações em outros países a entrevistada gostaria de obter mais formação sobre a doença quer nas escolas como nas comunidades médicas e de especialistas envolvidos na doença, como uma sensibilização na sociedade através da comunicação social que aumentasse a informação e diminuísse o preconceito para com a doença. Também gostaria que houvesse grupos de debate, fóruns e momentos ou locais de trocas de ideias, desafios e soluções para esses desafios. Os grupos americanos de Facebook em que a entrevistada encontra muitos casos clínicos que são debatidos em conjunto e de uma forma positiva são para a entrevistada uma fonte de inspiração que a entrevistada gostaria de ver reproduzidos em Portugal. A entrevistada refere também os</p>	<p>Assim, a partir das necessidades mais sentidas pelos entrevistados, são solicitadas nesta categoria sugestões de intervenção segundo a experiência particular de cada caso. A entrevistada nº 1 refere que em termos de intervenção a entrevistada gostava que houvesse uma aposta na sensibilização para os problemas quotidianos da doença ou mesmo para alguns mitos que impedem muitas vezes o diagnóstico exato por parte das comunidades clínicas. Esta sensibilização teria</p>

	<p>trabalhos das várias associações de apoio a doentes e famílias com Perthes e refere o trabalho positivo de cada uma delas dando como exemplo os campos de férias da associação que existe nos EUA ou mesmo os exemplos de adultos que tiveram Perthes na sua juventude, mas que conseguiram ter alta clínica e dedicar as suas vidas ao desporto e à passagem de uma mensagem positiva sobre a doença. Falta também algum esclarecimento sobre o que podem comer, que exercícios podem fazer há muita informação que deveria ser partilhada, mas que a entrevistada confessa que em Portugal não existe abertura. A entrevistada também sugere a criação de uma base de dados de crianças com Perthes e respetivos cuidadores. A entrevistada dá também o exemplo dos apoios estatais existentes em França, além dos apoios que as associações nos EUA dão.</p> <p>E2 (NÁDIA E GUSTAVO) – SEM DADOS</p> <p>E3 (CÉLIA E FILIPE) – Na perspetiva da Educação Social, a partir da história do Filipe e do relato da mãe, é possível inferir algumas abordagens que poderiam ter feito a diferença na história do Filipe e que a entrevistada considera importantes para mudar o cenário com que se deparou. Uma das propostas da entrevistada prende-se com a denúncia de práticas que segundo a entrevistada não são o melhor paradigma para abordar, diagnosticar ou tratar a</p>	<p>que alcançar as áreas que a entrevistada considera mais preeminentes como escolas, comunicação social para chegar à comunidade civil ou mesmo gerar mais interesse e sensibilidade junto à comunidade médica onde a entrevistada considera fundamental uma maior sensibilização, consciência e formação. Na sua opinião a partilha de informações e experiências através de grupos de debate, fóruns e momentos ou locais de trocas de ideias, desafios e soluções para os desafios com que as famílias das crianças diagnosticadas se cruzam seria fundamental para a manutenção do bem-estar tal como para evitar o isolamento e dá os exemplos dos grupos americanos no facebook como uma fonte de inspiração que a entrevistada gostaria de ver reproduzidos em Portugal para troca de ideias e saídas. A entrevistada refere também a necessidade de associativismo e refere o</p>
--	---	--

	<p>doença. Segundo a entrevistada o Serviço Nacional de Saúde necessita de um forcing, de ser impulsionado estimulando os profissionais a um compromisso de bem-estar da pessoa com a doença e do cuidador. Também a questão da habitação foi uma questão muito pertinente no caso do Filipe com a dificuldade de não encontrarem logo habitação adaptada às suas necessidades quer em Portugal e em Oxford, a dificuldade de encontrar casas com acessibilidade foi uma das dificuldades no caso do Filipe. Além destas questões já abordadas, há também que salientar a questão dos apoios institucionais a que teve acesso em Oxford, fala-se de apoios domiciliários, visitas de enfermeiros e terapeutas que apoiam a pessoa com a doença e facilitam a gestão da doença à família quer através da presença diária de técnicos que ajudam na parte da higiene, mudança de penso e de roupa da cama aliviando os encargos sobre o cuidador. Tal como é necessário apoio psicológico e ações de sensibilização na escola para facultar a integração em contexto escolar</p> <p>E4 (ANA E DAVID) – Da perspetiva da educação social, há uma grande necessidade de intervenção nas várias perspetivas que abrangem a doença segundo a entrevistada. A entrevistada refere que seria obrigação do estado ajudar ou apoiar minimamente estas famílias, a entrevistada sente que foi</p>	<p>trabalho das várias associações de apoio a doentes e famílias com Perthes e refere o trabalho positivo de cada uma delas dando como exemplo os campos de férias da associação que existe nos EUA, Alemanha ou Espanha, ou mesmo a partilha de testemunhos de adultos que tiveram Perthes na sua juventude, mas que conseguiram ter alta clínica e dedicar as suas vidas ao desporto e à passagem de uma mensagem positiva sobre a doença. A entrevistada reconhece também a necessidade de rastreio de todos os casos diagnosticados e por isso aconselha a criação de uma base de dados de crianças com Perthes e respetivos cuidadores. Além da base de dados, a entrevistada nº 1 considera que seria crucial os apoios estatais necessários que garantissem o bem-estar da criança diagnosticada e do cuidador (estatuto do cuidador). A questão dos apoios é também</p>
--	---	---

	<p>completamente excluída e menosprezada pelas entidades estatais, seja através da comparticipação da segurança social como na perspectiva dos subsídios, tal como uma rede de apoio que no caso da entrevistada não existiu (psicólogos, cuidados domiciliários etc) e no caso da entrevistada a única intervenção que a escola tentou ter foi para o David passar a ser uma família sinalizada. Outra das lacunas que a entrevistada apontou será para a informação. O facto de não ter tido ela própria informação quando o David foi diagnosticado, tal como considera que ninguém conhece a doença ou que ela implica e refere-se a escola, profissionais de saúde (caso do hospital de Portimão que além de não receberem o David e o terem enviado para Lisboa, também se recusaram a ajudar a entrevistada das duas vezes que o fixador externo infetou) “há crianças que sofrem mais, há pais que sofrem mais que há coisas diferentes. Mas há informação sobre estas doenças e a doença de Perthes não há informação!”. E refere também que era importante a comunidade científica dar o devido valor e haver uma expansão dos métodos do Dr. NCL que segundo a entrevistada é reconhecido nos 5 continentes, o seu método é utilizado em todo o mundo é o melhor do mundo menos em Portugal onde ainda houve profissionais que rejeitaram cuidar uma infeção num fixador externo. Era importante atenuar o sofrimento a que estas crianças e famílias se sujeitam e segundo a entrevistada se existe uma forma de atenuar todo esse</p>	<p>abordada pela entrevistada nº 2 em que se refere a apoios domiciliários, visitas de enfermeiros e terapeutas que apoiam a pessoa com a doença e facilitam a gestão da doença à família quer através da presença diária de técnicos que ajudam na parte da higiene, mudança de penso e de roupa da cama aliviando os encargos sobre o cuidador. Tal como a entrevistada nº 1, a entrevistada nº 2 refere a necessidade de apoio psicológico à criança diagnosticada tal como à família e ações de sensibilização na escola para facultar a integração em contexto escolar. Também a questão da acessibilidade na habitação foi uma questão comum à entrevistada nº 1 e 3 com particular importância no caso nº 3 em que a entrevistada acabou por se ver forçada a mudar de residência tanto em Portugal como em Oxford de forma a melhorar a acessibilidade. A entrevistada nº 3 incide a sua</p>
--	--	--

	<p>processo porque não utiliza-lo em larga escala? A entrevistada refere que “O D se fosse tratado no início, tinha feito a prevenção não tinha chegado ao fixador, não tinha sofrido o que sofreu.” A entrevistada refere que no estrangeiro (ver EC3) há muitos mais apoios que em Portugal, não só da parte do estado como de associações que garantem o máximo bem-estar da criança e da família. A entrevistada refere também a importância dos meios de comunicação social para divulgar a doença, tudo aquilo que a doença envolve, ampliar o conhecimento da comunidade civil, e sensibilizar para a problemática.</p> <p>E5 (DANIELA E JULIETA) – Baseada na falta de informação, divulgação e interesse a entrevistada gostaria de construir um blogue que facultasse o contacto entre as famílias, refere também a construção de uma associação que defendesse os interesses dos doentes e das famílias e dá como referência a associação existente em Espanha (ASFAPE) que tem um trabalho muito interessante e que a entrevistada sente que efetivamente apoiam as famílias. Em Portugal a entrevistada tentou entrar em contacto com a Raríssimas mas não teve sucesso e sente que deveria haver um maior apoio. Por outro lado, a entrevistada também considera que a passividade, inatividade e falta de interesse pela doença, passa também por um desinteresse não só clínico e das</p>	<p>sugestão também para a denúncia de práticas menos coerentes, tal como considera fundamental incrementar o compromisso para com o bem-estar da pessoa com a doença e do cuidador. Também a entrevistada nº 4 aponta o associativismo, os apoios estatais e a informação como necessidades cruciais de intervenção emergente nas crianças diagnosticadas com a doença. A entrevistada chega mesmo a afirmar que “há crianças que sofrem mais, há pais que sofrem mais que há coisas diferentes. Mas há informação sobre estas doenças e a doença de Perthes não há informação!”. A entrevistada refere alguma incompreensão á resistência de novos métodos clínicos por muitos dos profissionais de saúde com quem se cruzou o que considera importante para atenuar as dificuldades sentidas pelas famílias. A entrevistada refere também a importância dos meios de</p>
--	--	--

	<p>instituições hospitalares como também dos poderes políticos. Para a entrevistada também era importante criar uma plataforma de apoio aos pais e de contabilizar os doentes. Refere também que não é difícil criar estruturas de apoio, basta haver vontade, trabalho e os conhecimentos certos.</p> <p>E6 (PAULO E LUCAS) – Existem alguns pontos interessantes nesta história. Primeiro a importância da partilha de experiências não só das circunstâncias com maior complexidade que exigem uma maior adaptação da parte da família, mas também das partes criativas que implica a passagem pela história natural da doença e a postura e atitude que desdramatiza e dá alguma confiança, apoio e tranquilidade às famílias e que se refletirá nas crianças. Depois há também a questão da importância do rigor, compromisso e tranquilidade da família perante a doença e perante os obstáculos e desafios. Por outro lado, há também a vertente mais prática de ajustes mais criativos e que são sugestões práticas e de índole útil às famílias como é o caso da banheira, da casinha de bonecas na escola, das aulas de natação em grupo ajustadas às necessidades do Lucas, o internamento em casa e o ajuste do tecido que permitia tirar rapidamente a tração para as deslocações ao wc, os passeios de bicicleta em grupo e em família quando a autorização para andar de bicicleta chegou, no fundo a dinamização da doença e das suas</p>	<p>comunicação social para divulgar a doença, tudo aquilo que a doença envolve, ampliar o conhecimento da comunidade civil, e sensibilizar para a problemática. Proposta esta também sugerida pela entrevistada nº 5 quer na divulgação da doença como na questão do associativismo em prol dos interesses dos doentes e das famílias e dá como referência a associação existente em Espanha (ASFAPE) que tem um trabalho muito interessante e que a entrevistada sente um apoio eficaz e competente às famílias. Por outro lado, a entrevistada considera a passividade, inatividade e falta de interesse pela doença como uma consequência do desinteresse não só clínico e das instituições hospitalares como também dos poderes políticos. Também o entrevistado nº 6 considera importante a comunicação entre as famílias e a comunicação fluída com os profissionais de</p>
--	--	---

	<p>necessidades de uma forma animada e culturalmente aceitável e que promova a inclusão e inserção da pessoa com a doença no seu grupo de amigos e a postura pró-ativa que permite uma dinâmica durante a doença ajustada e que poderá ser a base de muitas associações dedicadas à Legg-Calvé-Perthes que apostam não só na formação / informação / investigação, mas também na dinamização da doença para permitir uma boa preparação e condição física e mental não só da pessoa com a doença como do cuidador. Acrescenta-se também a ideia do triciclo que pode ter sido uma forma muito interessante de retirar carga da anca / perna, manter a rotatividade e funcionalidade dos músculos além de permitir autonomia à pessoa com a doença e à família. O triciclo seria adequado a algumas crianças com menos idade, mas existem “bicicletas” utilizadas em vários países que funcionam da mesma forma que um triciclo e que são utilizadas por adultos afetados pela enfermidade.</p> <p>E7 (DIANA E PASCAL) – Como forma de intervenção a partir do caso do Pascal e do testemunho disponibilizado pela entrevistada existem pontos que poderiam simplificar a vida da pessoa com a doença, do cuidador e da família ao longo da história natural da doença. Um dos pontos é a informação disponibilizada às famílias através não só dos profissionais de saúde, mas também na pesquisa autónoma que as famílias fazem “no início primeiro era</p>	<p>saúde além dos constantes contactos e trocas de experiências. Além destas propostas, o entrevistado nº 6 sugere também para as famílias um apoio individualizado, baseado numa postura mais criativa de aceitação da doença, além da interajuda entre famílias. Por outro lado, há também a vertente mais prática de ajustes mais criativos e que são sugestões práticas e de índole útil às famílias como é o caso da banheira, da casinha de bonecas na escola, das aulas de natação em grupo ajustadas às necessidades do Lucas, o internamento em casa e o ajuste do tecido que permitia tirar rapidamente a tração para as deslocações ao wc, os passeios de bicicleta em grupo e em família quando a autorização para andar de bicicleta chegou, no fundo a dinamização da doença e das suas necessidades de uma forma animada e culturalmente aceitável e que promova a</p>
--	---	---

	<p>quando é diagnosticada a doença, logo fazerem um esclarecimento como deve de ser aos pais. E às crianças se as crianças tiverem idade para isso. Não é tipo a gente cai ali de paraquedas, dão-nos uma bomba para as mãos e nem sabes se hás-de puxar o gatilho ou se hás-de desembrulhar o que hás-de fazer.” Este ponto é importante não só na confiança, conhecimento e envolvimento das famílias no desenrolar clínico da doença, mas também na seleção e intervenção nos tratamentos como nos meios de diagnóstico e terapêutica. Também a formação dos profissionais de saúde não só da área da ortopedia, mas o investimento na formação dos profissionais de primeira instância para um encaminhar rápido e incisivo das situações ainda não diagnosticadas. Também os contactos e trocas de experiências entre as famílias traria vários benefícios a todos os envolvidos nos mais variados aspetos “É uma referência porque trocam experiências e escusam de andar a perder tanto tempo que eu acho que é o perder tempo aqui nos hospitais daqui.” Outra questão é a questão política da contratação de profissionais qualificados para os hospitais fora dos grandes centros urbanos e a competitividade dos mesmos de poderem oferecer não só respostas à população com a mesma qualidade e celeridade como também a oferta de condições competitivas e adequadas aos profissionais de saúde para desenvolvimento de carreira, mesmo na periferia “Porque aqui o problema deles era não haver ortopedia infantil aqui em</p>	<p>inclusão e inserção da pessoa com a doença no seu grupo de amigos e a postura pró-ativa que permite uma dinâmica durante a doença ajustada e que poderá ser a base de muitas associações dedicadas à Legg-Calvé-Perthes que apostam não só na formação / informação / investigação, mas também na dinamização da doença para permitir uma boa preparação e condição física e mental não só da pessoa com a doença como do cuidador. Acrescenta-se também a ideia do triciclo que pode ter sido uma forma muito interessante de retirar carga da anca / perna, manter a rotatividade e funcionalidade dos músculos além de permitir autonomia para a criança com a doença e à família. Também no caso nº 7 um dos pontos focados pela entrevistada passa pela importância da informação, encontros de famílias, formação aos profissionais de saúde, tal como a contratação de profissionais de</p>
--	--	---

	<p>Portalegre. Não há ortopedia infantil, desde dois mil e sete nessa altura não havia e ainda hoje ortopedista há, pediátrico é que não havia.”</p> <p>E8 (SANDRINA E TOMÉ) – Da perspetiva da família do Tomé, a intervenção necessária incidiria sobre aspetos muito práticos e concretos que passam sempre pela atuação familiar nos vários aspetos da doença: diagnóstico e as “causas” dos episódios de dor que lhe foram explicadas “sinovite ou pedra no sapato ou uma areia, porque chegaram-me a dizer estas coisas (...) que poderia o atacador um bocadinho mais apertado ou isso... (...) eu estava revoltada na altura de eles me dizerem isso” Neste sentido a entrevistada considera importante haver alternativas e soluções e saídas que permitam à família um diagnóstico assertivo, correto e atempado mesmo que isso implique procurar outros profissionais. Por outro lado, a tia foca na importância da aceitação interna da doença “há aquela fase de interiorização da pessoa, eu acho que é o melhor conselho que se pode dar é a pessoa fazer esse tentar mais cedo possível aceitar isso, aceitar porque eu acho que tudo se tornou mais fácil aceitando (...) Tem que aprender a viver com aquilo, aquilo vai acontecer, é uma realidade e, portanto, já sabemos que não vai haver uma cura, não vem uma coisa milagrosa e que de repente vai desaparecer, não vai. Portanto temos que ir aprendendo a viver. É assim. E acho que esta é tentar</p>	<p>saúde fora dos grandes centros urbanos que devem ser tão competitivos como a oferta de saúde dos grandes centros de forma a que a população tenha acesso à mesma qualidade de serviços e com a mesma celeridade que os residentes dos grandes centros urbanos. Também a oferta de condições competitivas e adequadas aos profissionais de saúde como subida de carreira mesmo nos hospitais considerados “de periferia”. Para a entrevistada também a informação e comunicação com as famílias é importante não só na confiança, conhecimento e envolvimento das famílias no desenrolar clínico da doença, mas também na seleção e intervenção nos meios de diagnóstico e terapêutica. Também a formação dos profissionais de saúde não só da área da ortopedia, mas o investimento na formação dos profissionais nos cuidados primários que</p>
--	---	---

	<p>fazer o mais cedo possível esta aceitação e saber que aquilo é uma coisa para se ir acompanhando, não é uma coisa que se vá resolver rapidamente. (...) é isto essencialmente é esta capacidade de saber aceitar que não vai ter resolução, não há medicamentos. (...) tens que aceitar que não é uma coisa que tenha um remédio que ele vá tomar e que vá curar ou uma cirurgia que ele vá fazer amanhã e que vá ficar bom.” E a importância da união familiar e apoio de forma positiva neste momento "Ai meu Deus, mas o que é que me foi agora acontecer?" Então estás a passar isso para ela, que coitada já tem que sofrer já tem que levar e não pode ser. A gente tem que estar cá é para apoiar senão vai tornar o processo mais pesado. Não é que ela não a apoie, claro que apoia e quando é preciso ficar com ele ou qualquer coisa é ela que fica, mas é aquela carga negativa está a ver que a pessoa põe na coisa. (...) é importante este envolvimento das pessoas que o rodeiam, dentro da mesma lógica também ajuda muito porque é o pai e é a mãe, mas depois são todas as pessoas que estão à volta (...) todos sabemos que lhe faz bem e se lhe faz bem também não nos custa nada agarrar e brincar de forma adaptada às necessidades dele. Se a pessoa vai agarrar o colchão a tendência dele é esticar as pernas e é a gente dizer: "T abre as pernas" e todos os movimentos são uma coisa natural e portanto todas as pessoais que rodeiam a criança (...) é importante ter um número de pessoas que perceba a doença, entenda e que</p>	<p>visse encaminhar rápida e incisivamente nas situações ainda não diagnosticadas. Na perspectiva do caso nº 8 a intervenção necessária incidiria sobre aspetos muito práticos e concretos que passam sempre pela atuação familiar nos vários aspetos da doença. Além da importância da família na intervenção direta junto da criança diagnosticada, a entrevistada nº 8 é veemente na sua posição de que a aceitação intrínseca e genuína da doença e da sua falta de respostas é uma parte da recuperação clínica da criança e da mudança de postura e atitude por parte do cuidador. E esta aceitação passa também pelo apoio familiar, apoio psicológico e acesso à informação e máximo conhecimento possível sobre a doença. Outro aspeto referido pela entrevistada é a importância do envolvimento dos pais de inserir nas atividades diárias as exigências da doença e que dá algum destaque</p>
--	---	---

	<p>todos trabalhem em prole da melhoria da criança” Outro aspeto referido pela entrevistada é a importância do envolvimento dos pais no desenrolar da história natural da doença. O engajamento dos pais de inserir nas atividades diárias as exigências da doença e que dá algum destaque à importância do cuidador no desenvolvimento da doença.</p> <p>E9 (DAMIÃO E HANAH) – Em termos de intervenção o aspeto mais apontado pelo testemunho da família da Hannah prende-se principalmente com investigação. Investigação clínica que incida sobre as origens da doença e o estudo aprofundado de cada caso para se compreender a origem particular de cada diagnóstico. Uma investigação particular a cada caso diagnosticado, além de investigação profunda que acompanhe os desenvolvimentos científicos da doença uma vez que a postura da maioria dos clínicos de deixar andar não se traduz em melhorias da criança ou traz qualquer benefício “ele começou por nos dizer que vai a muitos eventos e seminários sobre ortopedia e que normalmente metade do tempo de seminário são gastos com este problema mas que a tendência atual, a corrente atual é o deixar andar e resolve-se no fim.” Apesar de referir a crescente curiosidade por parte da comunidade científica nesta doença. Os entrevistados indicam também a necessidade de uma sensibilização e preparação social para a doença e para</p>	<p>à importância do cuidador na história natural da doença. Já no caso nº 9 o aspeto que para a família poderia ter maior relevância passa pela investigação clínica com incidência na origem da doença e o estudo personalizado de cada diagnóstico, mas dando maior destaque aos desenvolvimentos científicos da doença uma vez que na opinião dos entrevistados, nem todos os médicos estão a par ou utilizam na sua prática diária os desenvolvimentos científicos disponíveis, refugiando a sua prática clínica no “<i>wait and see</i>”. Os entrevistados indicam também a necessidade de uma sensibilização e preparação social para a doença e para com as necessidades da doença, uma vez que sentiram em algumas ocasiões que socialmente o facto de a Hannah andar em cadeira de rodas a excluiu onde menos esperavam essa exclusão como a catequese. Os pais sentem que é necessária</p>
--	--	--

	<p>com as necessidades da doença, uma vez que sentiram em algumas ocasiões que socialmente o facto de a Hannah andar em cadeira de rodas a excluiu e os pais estão a referir-se ao sítio onde menos esperavam essa exclusão como a catequese. Os pais sentem que é necessária sensibilização por parte da sociedade relativamente ao período de doença apesar de reconhecerem que hoje a Hannah não apresenta qualquer dificuldade de socialização.</p> <p>E10 (TIAGO) – O entrevistado acedeu a dar a entrevista numa perspetiva de colaboração e de partilha de informação que para si é o caminho para melhoria de condições de vida dos doentes “porque eu sei que vai ajudar outras crianças. E tenho a certeza que há outras formas de gerir a doença. Eu estou, estou aqui a contar o meu caminho que eu fiz, mas eu tenho a certeza que há outros caminhos melhores que o meu.” Por outro lado, considera importante a inserção das evoluções tecnológicas na saúde e no bem-estar de crianças diagnosticadas “há mais tecnologia, há mais conhecimento, há outras alternativas”. Por outro lado, o entrevistado referiu no início da entrevista que a primeira impressão que teve quando foi convidado foi “mas alguém se interessa por isto?” demonstrando que sente que é uma doença desprezada, a “parente pobre da ortopedia” e refletindo também o quanto sentiu ao longo da sua vida o desinteresse existente pela doença e poder fazer parte do contributo</p>	<p>sensibilização por parte da sociedade relativamente ao período de doença apesar de reconhecerem que hoje, já com a sua qualidade de vida retomada, a Hannah não apresenta qualquer dificuldade de socialização. O entrevistado nº 10 também refere a questão da sensibilização à comunidade. Por outro lado, e tal como os entrevistados nº 9, considera importante a inserção das evoluções tecnológicas na saúde e no bem-estar de crianças diagnosticadas “há mais tecnologia, há mais conhecimento, há outras alternativas”. Por outro lado, o entrevistado referiu no início da entrevista que a primeira impressão que teve quando foi convidado foi “mas alguém se interessa por isto?” demonstrando que sente que é uma doença desprezada, a “parente pobre da ortopedia” e refletindo também o quanto sentiu ao longo da sua vida o desinteresse</p>
--	---	--

	<p>para passar o seu testemunho e informações.</p> <p>E11 (MARIANA) - A postura dos doentes e dos cuidadores, na perspetiva da entrevistada é dos pontos mais importantes para a sua própria recuperação e não só, para manter a união na família “nunca olhei para esta doença como uma desgraça que me aconteceu. Olhei sempre para isto como uma luta que eu consegui vencer. Nunca aconteceu-me esta desgraça no meio de tanta gente tinha que ser eu, porque eu? Não! É a tal história, porque eu? E porque não eu? Vi sempre isto como uma vitória que me aconteceu isto, mas eu consegui lá chegar. Como a minha mãe diz eu sou aquela pessoa azarada que no meio do azar tem sempre sorte. Pronto, acontecem-me sempre todos os azares, mas eu consigo sempre arranjar maneira de transformar o azar em sorte, portanto, deu-me outras coisas. Deu-me outras coisas, se calhar se não tivesse a doença se calhar não tinha tido os amigos que tive, não tinha tido a atenção que tive porque mesmo naquela casa como eu lhe disse havia vários hóspedes, haviam várias pessoas que chegavam durante o dia traziam-me um chocolate, traziam um bombom, sentavam-se à conversa contavam-me histórias, eu sabia imensas histórias infantis dos mais variados sítios possíveis e imaginários que toda a gente me contava histórias portanto nesse sentido acabei por ter uma infância muito rica e com outras coisas que se não tivesse tido a doença não</p>	<p>existente pela doença e poder fazer parte do contributo para passar o seu testemunho e informações. Já a entrevistada nº 11 refere, tal como os entrevistados nº 8 a genuína aceitação e até gratidão pela doença como fundamental para a vivência quer da criança diagnosticada como do cuidador e família, tal como o envolvimento da própria criança na sua própria recuperação através de uma comunicação directa, fluida, verdadeira e acessível entre todos os envolvidos. Por outro lado, a postura de união, carinho e amor em volta da pessoa com a doença é na perspetiva da entrevistada um dos pontos mais fortes que a faz sentir-se agradecida pela doença e faz com que se sinta privilegiada pela forma como a doença lhe surgiu e como a entrevistada a viveu, com verdadeira e genuína aceitação. Assim, em termos de educação social da perspetiva da intervenção são várias as</p>
--	--	---

	<p>tinha tido.” A postura de união, carinho e amor em volta da pessoa com a doença é na perspectiva da entrevistada um dos pontos mais fortes que a faz sentir-se agradecida pela doença e faz com que se sinta privilegiada pela forma como a doença lhe surgiu e como a entrevistada a viveu, com verdadeira e genuína aceitação!</p>	<p>propostas dos entrevistados que passam desde pelo associativismo e dão exemplos de associações ou de paradigmas vividos pela doença em outros países como a Inglaterra, França, EUA, Espanha ou mesmo Alemanha. Segundo os entrevistados, a questão do associativismo melhoraria aspetos da doença como informação, formação, investigação, apoios estatais, protocolos com entidades, sensibilização da comunidade, tal como encontros de famílias e partilhas de experiências. Além da questão do associativismo, os entrevistados consideram importantes outras questões como o estudo personalizado da origem de cada diagnóstico, a monitorização / controle ou conhecimento do número de casos diagnosticados, apoios estatais em forma de subsídios, comparticipações, apoios institucionais, a regulamentação do estatuto do cuidador tal</p>
--	---	--

		<p>como a implementação da figura de um gestor da doença que faça a mediação entre as necessidades da família e as soluções possíveis, o acompanhamento domiciliário nas suas mais diversas vertentes com incidência principal nos internamentos a partir de casa com condições condignas e acompanhamento de uma equipa multidisciplinar (fisiatras, fisioterapeutas, médicos, enfermeiras, aquaterapeuta, nutricionista, psicologia, 3 entrevistados também referem o recurso a terapias holísticas ou naturais), a divulgação junto das escolas é também uma questão muito abordada pelos entrevistados, tal como a importância do envolvimento escolar na recuperação da criança diagnosticada, a acessibilidade na habitação e condições na residência para receber a criança com a doença, tal como a alteração de alguns métodos clínicos (alguma resistência por parte</p>
--	--	--

		dos entrevistados à postura <i>wait and see</i> respeitando claramente a especificidade de cada caso clínico) tal como a inserção de novas práticas nos métodos de terapêutica.
--	--	---

LIX. Reserva da sala

Exm^a
Senhora
Dr^a Sandra Martins
Chefe de Divisão de Bibliotecas e Arquivos
Câmara Municipal de Faro

Faro, 04 de Fevereiro de 2016

Assunto: Pedido de reserva de auditório para Seminário

No âmbito da dissertação do Curso de Mestrado em Educação Social da Universidade do Algarve, intitulada de “Caminhos da Legg-Calvé-Perthes – Estudo de Caso”, a estudante Filipa Almeida pretende promover um seminário que abranja as várias vertentes desta doença para que a informação chegue a toda a comunidade.

Face ao interesse desta temática, não só em termos académicos, mas de informação geral, a estudante considera que o local indicado para realizar o seminário seria o Auditório da Biblioteca Municipal.

Nesta conformidade, vimos, muito respeitosamente, solicitar a cedência do v/ Auditório para realização do referido evento no dia 21 de Maio de 2016 (Sábado), entre as 09h00 e as 19h00.

O seminário intitular-se-ia de: "Legg-Calvé-Perthes - Uma doença de Múltiplos Inícios 0 (0=€) Meios e demasiados fins" e este título tem um motivo. Esta doença infantil é recente, foi descoberta em 1910, tendo por isso apenas cerca de 105 anos de conhecimento e muito pouco trabalho científico efectuado sobre ela. No entanto, esta doença já não é uma doença assim tão rara já com uma percentagem considerável de crianças afetadas por ela.

O título baseia-se na origem epistemológica das palavras envolvidas, o que desencadeia a doença é ainda desconhecido havendo várias possibilidades e várias explicações conforme os autores, depois porque cada paciente teve o seu processo de diagnóstico.

O "0 meios" assenta do facto de estar ser uma doença em que quem não tem meios não tem acesso. Além disso, também os próprios ortopedistas (mesmo os pediátricos) vêm-se bloqueados quer em termos administrativos como financeiros e mesmo em relação aos procedimentos e terapêuticas (Sem meios) também com o facto de as fases intermédias da doença (2 degenerativas e 2 regenerativas) serem ainda um vasto leque de possibilidades.

E finalmente o "demasiados fins" também com dois sentidos: primeiro o facto de não haver duas perthes iguais e cada perthes ter um desfecho diferente, e segundo pelo constatar do desinteresse dos ortopedistas portugueses... o que leva a uma postura de "vamos a ver" que é nada mais nada menos que "não faço a mínima ideia do que está a acontecer" e ser muitas vezes um meio para chegar a um fim. Em Portugal a triste realidade é que não há interesse nesta doença nem nos finais da doença sem sequelas.

O painel de oradores convidados será composto por:

- Ortopedista - Dr. Nuno Craveiro Lopes que já se disponibilizou a fazer uma comunicação via skype.
- Doente com a doença já terminada e com um follow up superior a 5 anos.
- Fisioterapeuta - Inês Palma Ribeiro que além de fisioterapeuta no Centro de Reabilitação do Sul dá também aulas no instituto Piaget e tem seguido alguns casos de Perthes
- Uma Mãe / Cuidadora – Mónica Fontes que também tentará dar a palavra ao seu filho doente com Legg-Calvé-Perthes desde 2012.
- Psicóloga e Professora do Ensino especial
- Fisiatra
- Director / Responsável de uma escola ou um responsável da DREALG

Relativamente a questões audiovisuais e limpezas, em princípio conseguiremos garantir quer em termos de material de som, relativamente às limpezas antes e depois do seminário, assegurá-las-emos sem qualquer problema.

Gratos pela atenção; aguardamos resposta

Com os melhores cumprimentos

Doutor Joaquim do Arco

Orientador da Dissertação

Ps. Para informações adicionais por favor contactar a estudante com o telemóvel: 919.216.891 (Filipa Almeida)

Horário Provisório do Seminário

09h00 – Sessão de abertura

- Apresentação / Jogo quebra-gelo / Introdução ao tema

09h30 – Mónica Fontes e Lourenço Fontes

- Mãe e cuidadora. Uma história de Perthes ainda ativa. Visão da cuidadora e do paciente. O testemunho de uma Mãe que trata a doença por tu.

10h15 – Coffee Break

10h30 – Dr. Nuno Craveiro Lopes via Skype

- O maior especialista da doença. Ortopedista Português de vasto currículo: Director de Ortopedia do Hospital Garcia de Orta de 1991 a 2015, membro de diversas sociedades de Ortopedia, galardoado com os mais diversos prémios da Sociedade Portuguesa de Ortopedia, Professor convidado nas mais diversas Universidades Internacionais; dedica-se à investigação clínica e experimental da doença desde 1985.

12h30 – Pausa para almoço

14h00 – Dr.^a Donalda Baeta

- Psicóloga em Faro com especializações no ramo Educacional e Reabilitação, na área do domínio Cognitivo e Motor, do Domínio Emocional e da Personalidade, também frequentou o Mestrado em Psicologia da Educação, com Especialização em Necessidades Educativas Especiais; é também acreditada pela DREALG e Professora de Ensino Especial na Escola de Santo António em Faro.

14h45 – Dr.^a Kátia Ferreira

- Fisiatra no Hospital Central de Faro

15h30 – Inês Palma Ribeiro

- Fisioterapeuta no Centro de Medicina de Reabilitação do Sul é também professora convidada na Escola Superior de Saúde Jean Piaget em Silves

16h15 – Coffee Break

16h30 – Prof^a Dr.^a Cátia Martins

- Docente na Universidade do Algarve, foi na infância paciente da Legg-Calvé-Perthes. Testemunho de uma paciente com um follow up da doença superior a 5 anos.

17h15 – Responsável pela coordenação escolar / Director da Escola / Porta-voz escolar / Responsável da DREALG?

18h00 – Questões e Debate

18h30 – Encerramento

SEMINÁRIO | Sábado, 21 de Maio'16 | Horário: 14h às 19h

LEGG-CALVÉ-PERTHES

Uma doença ~~100~~ inícios,
€ meios
e demasiados fins ...

Reserve já o seu lugar! e-mail: f_almeida_84@hotmail.com

Biblioteca Municipal de Faro António Ramos Rosa

APOIOS:



BIBLIOTECA MUNICIPAL DE FARO
ANTÓNIO RAMOS ROSA



ORGANIZADO POR:

Filipa de Almeida | Aluna do 2º ano
Mestrado de Educação Social
UNIVERSIDADE DO ALGARVE

SEMINÁRIO | Sábado, 21 de Maio'16 | Horário: 14h às 19h

LEGG-CALVÉ-PERTHES

Biblioteca Municipal de Faro António Ramos Rosa | Reserve já o seu lugar! e-mail: f_almeida_84@hotmail.com

→ PROGRAMA

14h00 – Sessão de abertura

Exmo. Sr. Prof. Dr. Rogério Bacalhau - Presidente da Câmara de Faro

14h30 – Exma. Sr.ª Mónica Fontes e Lourenço Fontes

Mãe e cuidadora. Uma história de Perthes ainda activa. Visão da cuidadora e do paciente. O testemunho de uma Mãe que trata a doença por tu

15h00 – Dr. Nuno Craveiro Lopes

Ortopedista Português de vasto currículo: Director de Ortopedia do Hospital Garcia de Orta de 1991 a 2015, membro de diversas sociedades de Ortopedia, galardoado com os mais diversos prémios da Sociedade Portuguesa de Ortopedia, Professor convidado nas mais diversas Universidades Internacionais; dedica-se à investigação clínica e experimental da doença desde 1985

16h00 – Coffee Break

16h15 – Dr.ª Donalda Baeta

Psicóloga e docente de Educação Especial, além de Coordenadora dos Serviços Especializados de Educação Especial (SEEE) em Faro. Mestre em Psicologia da Educação, com especialização em Necessidades Educativas Especiais, especialização no ramo Educacional e Reabilitação sendo ainda psicoterapeuta na vertente cognitivo-comportamental acreditada pela DREALG

16h45 – Dr.ª Kátia Ferreira

Fisiatra com sub-especialidade na área Pediátrica, a exercer no CHA - Unidade de Faro

17h15 – Fisioterapeuta Inês Palma Ribeiro

Fisioterapeuta no Centro de Medicina e Reabilitação do Sul; Fisioterapeuta no Hospital Particular do Algarve - Gambelas; Docente convidada na Escola Superior de Saúde Jean Piaget - Silves.

17h45 – Prof.ª Dr.ª Cátia Martins

Docente na Universidade do Algarve. Testemunho da Legg-Calvé-Perthes com um follow up superior a 5 anos.

18h15 – Dr. Francisco Manuel Marques

Delegado Regional de Educação do Algarve

18h45 – Questões e Debate

19h00 – Encerramento

APOIOS:



ORGANIZADO POR:

Filipa de Almeida | Aluna do 2º ano
Mestrado de Educação Social
UNIVERSIDADE DO ALGARVE

LXII. Divulgação do Seminário

A divulgação do seminário foi feita através de evento na plataforma digital facebook https://www.facebook.com/events/1208470789187210/?active_tab=discussion , foram divulgados cartazes e programas com todas as indicações do seminário no Hospital de Faro, no site do Centro Hospitalar do Algarve e só não foi divulgado em dois hospitais particulares de Faro por falta de vontade dos mesmos.

Além da divulgação no Hospital de Faro e Centro Hospitalar do Algarve, também foram afixados cartazes no centro de saúde de Faro e escolas de Faro a Portimão.

O seminário foi também divulgado em diversos sites de eventos <http://allevvents.in/.../semin%C3%A1rio-legg-.../1208470789187210#> Hey events, sign events, entre outros e através do site da Universidade do Algarve <http://www.ualg.pt/pt/content/seminario-legg-calve-perthes> .

Também o Correio da Manhã fez a divulgação do seminário na Edição Algarve de 9 de maio de 2016, o que também trouxe muitas famílias de Portimão e Albufeira.

duas fases diferentes numa parcela de terreno com 24 500 m2. A primeira fase da obra, que está agora em concurso, irá incidir a sul do canal de drenagem

trução de uma marina ou um porto de abrigo para os pescadores locais. O investimento previsto nesta primeira fase pela autarquia de Silves ronda

longo da margem da ribeira Alcantarilha e a instalação de mobiliário urbano. Está prevista ainda a plantação de árvores de espécies autóctones e

FARO. SEMINÁRIO

Sensibilizar para 'Perthes'

C A Biblioteca Municipal de Faro recebe, dia 21 de maio, entre as 14h00 e as 19h00, o seminário 'Legg-Calvé-Perthes - Uma doença, 100 inícios, 0 meios e demasiados fins', para sensibilizar para os problemas da doença óssea degenerativa. A iniciativa está inserida numa dissertação de mestrado em Educação Social de Filipa

Almeida, que é mãe de um menino de 12 anos com Legg-Calvé-Perthes, desde os 9 anos. O seminário vai contar com a presença do médico Nuno Craveiro Lopes, entre outros especialistas. É dirigido a profissionais, doentes e familiares e pretende "debater as principais dificuldades sentidas pelos doentes e as suas famílias". ●T.G.



Filipa Almeida com o filho

LXIII. Avaliação e Feedback

SEMINÁRIO LEGG-CALVÉ-PERTHES, UMA DOENÇA 100 INÍCIOS 0 MEIOS E DEMASIADOS FINS
Data: 21 de Maio 2016 das 14h00 às 19h00
Local: Biblioteca Municipal de Faro
AVALIAÇÃO: <p>Decorreu conforme o esperado, os convidados tiveram comunicações extremamente positivas, pertinentes e além do esperado.</p> <p>Apesar de poucas pessoas estarem presentes (48 pessoas assistiram ao seminário do princípio ao fim), os que estiveram presentes assistiram a todo o seminário, deram um bom feedback e eram famílias, crianças, doentes e profissionais da área da educação. Foi um pouco frustrante não ter tido feedback positivo ou a presença da parte dos profissionais da área da saúde além dos oradores.</p> <p>Excedemos o timing, não foi possível fazer um breve resumo do seminário, mas foi muito positivo, pelo encontro de famílias. Algumas foi até a primeira vez que conheceram outros casos, os adultos mais tarde revelaram que através das comunicações dos oradores puderam fazer uma introspeção, reflexão e conscientização sobre a doença o que também permitiu uma maior compreensão da doença, da sua própria história de vida e de si próprios.</p> <p>Alguns meses depois, continuei a receber feedback de pessoas de todo o país, mas o mais tocante foi de um caso recém-diagnosticado que ao assistir ao seminário encaminhou o filho para o Dr. Nuno que fez uma tunelização e em 6 meses o menino teve alta clínica não chegando a passar pelos desafios que os entrevistados viveram. As falhas foram muitas, foi a primeira vez que organizei um evento desta espécie, mas no global o feedback foi positivo.</p> <p>Também foi uma boa ideia contratar uma animadora social para os jovens que acompanharam os pais porque permitiu aos pais estarem à vontade e as crianças conviverem.</p> <p>Outro ponto positivo foram os apoios incríveis: ALFA (fotografias do seminário), Sara Guerreiro Designer que concebeu o cartaz e o programa, Carlos Barradas da Lavazza que tratou do coffee break, a yourtransfer disponibilizou transporte gratuito. Veio também uma família do carregado com o filho para assistir ao seminário. Muitos pontos a melhorar em termos de logística, organização, protocolos, divulgação,</p>

desenvolvimento do seminário, gestão de tempo.

FEEDBACK:

“Organizado pela Filipa Almeida, no contexto da sua tese de mestrado em Educação Social na Universidade do Algarve, tive o prazer de colaborar neste seminário, onde além dos problemas médicos se debateram outros aspetos muito importantes como as repercussões sociais e familiares, os apoios psicológicos e materiais e os problemas escolares. Muito interessante...”

“CONHECER para ENTENDER- Fica aqui a partilha de um pequeno trecho da participação do Dr. Nuno Craveiro Lopes, no seminário sobre a doença de Perthes, realizado ontem em Faro, sob a coordenação de Filipa Almeida. Neste seminário foram discutidos temas muito importantes que envolvem não só questões físicas, como também, emocionais e práticas do quotidiano. Em breve estará disponível aos interessados o vídeo completo com a apresentação de todos os participantes. Espero que esta seja a primeira de muitas iniciativas. A todos os envolvidos fica o meu muito obrigada.”

“É bom fazer parte destas tuas pequenas vitórias e o que depender de mim estarei em muitas mais, sim que vou estar sempre a assistir da plateia tal como o seminário maravilhoso que conseguiste criar. És o meu orgulho e a minha inspiração.”

“Estamos na luta! Bora mostrar pro mundo! Parabéns pela iniciativa Que venha logo para o Brasil Mães na luta contra Perthes”

“Muitos Parabéns pelo trabalho Filipa!!! Pelo feedback que tive foi muito bom! Força e coragem para continuares!!! Beijinhos”

“Excelente trabalho. Excelente seminário. Não interessa se encheu ou não! O primeiro passo está dado. A semente está plantada. Continua com o excelente trabalho. Adorei!”

“Força Filipa....gostei muito de estar lá adoro a e admiro-a pela sua bondade e pela solidariedade que pratica Deus a ajude para ajudar sempre o seu filho e todos que se encontram na mesma doença muitos beijinhos.”

“Bem-Haja”

“Olá Filipa. Antes de mais os meus parabéns pela escolha do tema do seminário. Gostaria de saber se será realizado também na zona do porto...tivemos todo o gosto e

interesse em participar até porque tenho um sobrinho com a doença de Perthes.”

“Seminário muito interessante e que me fez aprender sobre uma doença que pouco conhecia. São projetos como estes que nos fazem crescer enquanto pessoas, não só devido às aprendizagens, mas também enquanto seres humanos que somos. Para ti Filipa só te posso desejar as maiores felicidades e que o mestrado continue a correr muito bem.”

“Eu não sei o que se passou nesse seminário mas o meu marido chegou a casa a reconhecer o meu esforço como cuidadora e a agradecer aos pais por todo o apoio. Foi muito apaziguante para todos. Como se tivesse feito as pazes com a doença que toda a vida o limitou. Obrigada.”

LXIV. Certificados

Faro, 21 de Maio de 2016 | SEMINÁRIO

LEGG-CALVÉ-PERTHES

CERTIFICADO

A comissão organizadora do Seminário “**Legg-Calvé-Perthes – Uma doença 100 inícios, 0 meios e demasiados fins**”, inserido em contexto de dissertação de Mestrado em Educação Social certifica que a Exm^o. Sr^o. **NUNO DA FRANÇA CRAVEIRO LOPES** participou como orador convidado e reconhece a sua contribuição como fundamental para o sucesso deste seminário realizado na Biblioteca Municipal de Faro António Ramos Rosa.

Filipa Almeida

Joaquim Arco

Rosanna Barros

Aluna 2º ano Mestrado Educação Social
Organizadora do Seminário

Professor orientador da dissertação e
Director do curso de Educação Social

Directora do Mestrado de Educação Social



ⁱ Forma de convite - Mensagem privada através de Facebook (MPF), através de telefone (TF) ou pessoalmente (P).

ⁱⁱ Às famílias do Brasil foi sugerida a execução de Estudo de Caso adaptado à realidade brasileira.

ⁱⁱⁱ Despacho n.º 5911-B/2016 – Diário da República n.º 85/2016, 2º Suplemento, Série II de 2016-05-03 determina critérios sobre livre acesso e circulação do cidadão no SNS que visa a redução das desigualdades entre cidadãos no acesso à prestação de cuidados, assim como o reforço do poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde.

^{iviv} Os Fixadores Externos são dispositivos compostos de conectores e hastes produzidos em alumínio que presos a barras de aço inoxidável com porcas e parafusos de aço Inoxidável formam uma estrutura que é fixada a pinos implantados nos ossos durante o período de recuperação de fratura. (MDT - Indústria Comércio Importação e Exportação de Implantes S.A., 2014) Segundo o mesmo artigo, existem vários modelos de fixador externo. O Dr. NCL utiliza o fixador externo Ilizarov, mais informação no site <http://www4.anvisa.gov.br/base/visadoc/REL/REL%5B11256-1-2%5D.PDF>

^v A artroscopia é um procedimento cirúrgico que permite olhar para o interior de uma articulação em seu corpo usando um equipamento chamado "artroscópio". Este equipamento é uma haste do tamanho aproximado de um canudo com uma câmara na ponta. A artroscopia permite ao médico olhar diretamente para as estruturas de dentro da articulação, como os ligamentos (tecido resistente que liga um osso ao outro), a cartilagem (tecido liso que cobre as extremidades dos ossos nas articulações) e outras estruturas. Este procedimento pode ser usado tanto para diagnosticar, quanto para realizar o reparo de um problema articular. (<http://www.minhavidade.com.br/saude/tudo-sobre/17476-artroscopia> consultado a 06-02-2018 às 18:28)

^{vi} Denominação atribuída a uma intervenção cirúrgica efetuada para realizar o corte de tendões, geralmente com o propósito de diminuir ou acabar com deformidades ou retificar retrações dos músculos in <https://www.lexico.pt/tenotomia/> consultado a 16-02-2018 às 18h11

^{vii} A artroscopia é um procedimento cirúrgico que permite olhar para o interior de uma articulação em seu corpo usando um equipamento chamado "artroscópio". Este equipamento é uma haste do tamanho aproximado de um canudo com uma câmara na ponta. A artroscopia permite ao médico olhar diretamente para as estruturas de dentro da articulação, como os ligamentos (tecido resistente que liga um osso ao outro), a cartilagem (tecido liso que cobre as extremidades dos ossos nas articulações) e outras estruturas. Este procedimento pode ser usado tanto para diagnosticar, quanto para realizar o reparo de um problema articular. (<http://www.minhavidade.com.br/saude/tudo-sobre/17476-artroscopia> consultado a 06-02-2018 às 18:28)

^{viiiiviii} Os Fixadores Externos são dispositivos compostos de conectores e hastes produzidos em alumínio que presos a barras de aço inoxidável com porcas e parafusos de aço Inoxidável formam uma estrutura que é fixada a pinos implantados nos ossos durante o período de recuperação de fratura. (MDT - Indústria Comércio Importação e Exportação de Implantes S.A., 2014) Segundo o mesmo artigo, existem vários modelos de fixador externo. O Dr. NCL utiliza o fixador externo Ilizarov, mais informação no site <http://www4.anvisa.gov.br/base/visadoc/REL/REL%5B11256-1-2%5D.PDF>

^{ix} Despacho n.º 5911-B/2016 – Diário da República n.º 85/2016, 2º Suplemento, Série II de 2016-05-03 determina critérios sobre livre acesso e circulação do cidadão no SNS que visa a redução das desigualdades entre cidadãos no acesso à prestação de cuidados, assim como o reforço do poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde.